



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE VISEU

Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais
Faculdade de Educação e Psicologia

Mestrado em Ciências da Educação
Especialização em Educação Especial

A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Olivete Marques Almeida Oliveira

Orientadoras: Professora Doutora Célia Ribeiro
Mestre Cristina Simões

Viseu, janeiro de 2016



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE VISEU

Departamento de Economia, Gestão e Ciências Sociais
Faculdade de Educação e Psicologia

A QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação

- Especialização em Educação Especial -

Olivete Marques Almeida Oliveira

Trabalho efetuado sob a orientação de:

Professora Doutora Célia Ribeiro

Mestre Cristina Simões

Viseu, janeiro de 2016

Dedicatória

A todas as crianças e adolescentes com baixa visão e cegueira ...

Agradecimentos

Há momentos que só fazem sentido quando partilhados com aqueles que conosco colaboraram. Por isso agradeço a todas as pessoas que tornaram este trabalho possível...

... à Professora Doutora Célia Ribeiro e à Mestre Cristina Simões, pela orientação, incentivo e disponibilidade sempre manifestada;

... ao Professor Doutor Paulo Pereira, por toda a colaboração;

... aos alunos e seus pais, pelo preenchimento dos questionários;

... aos colegas Ana Patrícia, António José, Eduardo, Fernanda e Paula, pela disponibilidade e colaboração;

... à minha família, pelo incentivo, ajuda e muita paciência.

A todos, MUITO OBRIGADA!

Resumo

Atualmente vivemos numa sociedade com predominante apelo ao uso da visão. Sabendo-se que a deficiência visual (DV) é uma problemática que limita a vida das pessoas, naturalmente que a mesma pode afetar a sua qualidade de vida (QV). Na tentativa de compreender a QV das crianças e adolescentes com DV, este estudo, de caráter exploratório, descritivo e correlacional, pretendeu conhecer as percepções destes sobre a sua QV, bem como a percepção dos pais sobre a QV dos seus filhos.

Pretendeu, também, avaliar a QV atendendo à tipologia: baixa visão (BV) e cegueira (CG), quanto ao género e à idade das crianças e adolescentes.

Com base na aplicação de um questionário, KIDSCREEN 52, a 18 crianças e adolescentes e aos respetivos pais/encarregados de educação, foi possível concluir que as crianças e os adolescentes têm uma percepção positiva sobre a sua QV, assim como os pais sobre a QV dos seus filhos.

Atendendo à tipologia da DV, são as crianças e adolescentes com BV que apresentam valores mais elevados sobre a QV. No que diz respeito ao género são os rapazes que apresentam valores mais elevados e relativamente à idade, são as crianças que apresentam valores mais elevados sobre a sua QV.

Considerando a análise comparativa entre as percepções dos filhos e dos pais verifica-se que existem diferenças estatísticas entre ambos e, embora com diferença pouco significativa, as percepções dos filhos são superiores às dos respetivos pais.

Dada a reduzida dimensão da amostra não se podem generalizar os dados, no entanto os mesmos são importantes e permitem-nos conhecer as percepções das crianças e adolescentes sobre a QV, bem como as dos seus pais. Os resultados também fornecem informações pertinentes para as próprias famílias, para a escola e para a prestação de serviços, nomeadamente ao nível da saúde, de modo a potencializar a QV desta população específica.

Palavras-chave: Deficiência Visual, Baixa Visão, Cegueira, Qualidade de Vida, Crianças/Adolescentes.

Abstract

We currently live in a society with a predominant appeal to the use of vision. Knowing that visual impairment (VI) is a problem that limits people's lives, obviously it will also affect their quality of life (QoL). In trying to understand the QoL of children and adolescents with VI, this study of exploratory, descriptive and correlational nature, aims to know the perceptions of these on their QoL and parental perception of QoL of their children.

This study also aims to evaluate QoL in the perspective of: low vision (LV) and blindness (B), gender and age of children and adolescents.

Based on the application of a questionnaire, KIDSCREEN 52, 18 children and adolescents and their respective parents/guardians were inquired. It concluded that children and adolescents have a positive perception about their QoL, as well as parents about QoL of their children.

Given the type of VI, children and adolescents with LV have higher values on QoL. With regard to gender, the males have higher values and in regard to age, children have higher values on their QoL.

Considering the comparative analyze between the children and parents perceptions there are statistical differences between both and, although with little significant difference, the children's perceptions are higher than their respective parents.

Given the small sample size one cannot generalize the data, but they are important and allow us to know the perceptions of children and adolescents on QoL, as well as, those of their parents. The results also provide relevant information to their own families, school and particularly in terms of health services, in order to enhance the QOL of this specific population.

Keywords: Visual Impairment, Low Vision, Blindness, Quality of Life, Children/Adolescents.

Índice

Introdução.....	1
Parte I - Enquadramento Teórico.....	5
Capítulo I - A Deficiência Visual.....	7
1- O Sistema Visual.....	7
2- A Deficiência Visual: Definição e Classificação.....	11
2.1- Definição e Classificação da Baixa Visão.....	14
2.2- Definição e Classificação da Cegueira.....	16
3- A Deficiência Visual: Etiologia.....	19
3.1- Etiologia da Baixa Visão.....	20
3.2- Etiologia da Cegueira.....	21
4- Consequências da Deficiência Visual no Desenvolvimento.....	23
4.1- O Desenvolvimento na Baixa Visão.....	26
5- Implicações da Deficiência Visual nas Aprendizagens Escolares.....	29
5.1- Aprendizagens Escolares na Baixa Visão.....	33
5.2- Aprendizagens Escolares na Cegueira.....	35
5.3- A Educação de Alunos com Deficiência Visual: Estudos de Caso.....	39
6- O Enquadramento Legal.....	42
7- Recursos Educativos.....	44
7.1- O Braille e as Tecnologias de Apoio.....	44
7.2- Outras Tecnologias de Apoio.....	48
Capítulo II - A Qualidade de Vida.....	55
1- Percurso Histórico da Qualidade de Vida.....	56
2- O Conceito de Qualidade de Vida.....	59
3- A Importância do Conceito de Qualidade de Vida.....	65
4- A Medição da Qualidade de Vida.....	67
4.1- Modelos de Avaliação da Qualidade de Vida.....	74
5- Os Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida.....	75
6- Políticas Nacionais sobre a Qualidade de Vida das Pessoas com Deficiência.....	79
7- A Qualidade de Vida e a Deficiência Visual.....	82
7.1- Estudos de Caso.....	84
Parte II – Estudo Empírico.....	91

Capítulo III - Metodologia de Investigação	93
1- Problemática e Questões de Partida.....	93
2- Objetivos	94
3- Tipo de Investigação	95
4- Caracterização da Amostra.....	96
4.1- As Crianças e os Adolescentes	96
4.2- Os Pais/Encarregados de Educação	97
5- Instrumento de Investigação.....	98
6- Procedimentos	105
7- Tratamento Estatístico	106
Capítulo IV - Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	109
1- Apresentação e Análise dos Resultados das Crianças e Adolescentes	109
2- Apresentação e Análise dos Resultados dos Pais/Encarregados e Educação	118
3- Discussão dos Resultados	121
Conclusões.....	127
Referências Bibliográficas	131
Anexos.....	155

Índice de Tabelas

Tabela 1 Categorias da deficiência visual	14
Tabela 2 Classificação da visão	17
Tabela 3 Caracterização da população dos 10 aos 19 anos com dificuldade em ver ...	18
Tabela 4 Causas da deficiência visual	20
Tabela 5 Pluralismo de metodologias aplicadas à medição da qualidade de vida	70
Tabela 6 Caracterização das crianças e adolescentes com deficiência visual	97
Tabela 7 Caracterização dos pais/encarregados de educação	98
Tabela 8 Dimensão do instrumento KIDSCREEN 52 (versão crianças e adolescentes)110	
Tabela 9 Correlação de Spearman entre as dimensões do KIDSCREEN (N 18)	111
Tabela 10 Análise Univariada e Teste de <i>Mann-Whitney</i> da qualidade de vida em crianças e adolescentes segundo a tipologia (cegueira e baixa visão, N 18)	113
Tabela 11 Análise Univariada e Teste de <i>Mann-Whitney</i> da qualidade de vida em crianças e adolescentes por género (N 18)	115
Tabela 12 Análise Univariada e Teste de <i>Mann-Whitney</i> da qualidade de vida em crianças e adolescentes por grupo de idades (N 18)	117
Tabela 13 Dimensões do instrumento KIDSCREEN (versão pais)	118
Tabela 14 Correlação de <i>Spearman</i> entre as dimensões do KIDSCREEN, versão pais (N 18).....	119
Tabela 15 Análise Univariada e Teste de <i>Wilcoxon</i> , para amostras emparelhadas – filhos e pais (N 36)	121

Índice de Figuras

Figura 1 Anatomia do olho (Ladeira & Queirós, 2002, p.15)	8
Figura 2 Modelo conceitual da qualidade de vida, adaptado de Brown e colaboradores (2000).....	75

Abreviaturas

ACAPO	Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal
BECTA	<i>British Educational Communications and Technology Agency</i>
BV	Baixa Visão
CCTV	Sistema de Circuito Fechado de Televisão
CG	Cegueira
CID	Classificação Estatística de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CRPG	Centro de Reabilitação Profissional de Gaia
DAISY	<i>Digital Audio-based Information System</i>
DGE	Direção Geral de Educação
DGIDC	Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular
DV	Deficiência Visual
ENDEF	Estratégia Nacional para a Deficiência
INE	Instituto Nacional de Estatística
INR	Instituto Nacional de Reabilitação
JAWS	<i>Job With Speech</i>
KIDSCREEN	<i>Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents - A European Public Health Perspective</i>
NVDA	<i>Non Visual Desktop Access</i>
OCR	Sistema de Reconhecimento de Caracteres Óticos
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
SIM-PD	Serviço de Informação e Mediação para as Pessoas com Deficiência
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

Siglas

i.e.	Isto é
p.	Página
pp.	Páginas
s.d.	Sem data
s.p.	Sem página

Introdução

A visão é um elemento extremamente determinante na relação com os objetos, com o espaço e, naturalmente, com os outros. Na sua ausência ou perante uma grande perturbação, uma afetação negativa na capacidade visual de uma pessoa, que não se consegue melhorar, mesmo com correção ótica e recurso a meios convencionais, estamos perante uma DV (Craft, 1990; Johanne et al., 2002; Munster & Almeida, 2005; Pereira, 1993; Rosadas, 1989). A DV engloba a baixa visão (BV) e a cegueira (CG). A BV tem duas categorias e pode ser classificada em moderada ou grave, por sua vez, a CG, que tem três categorias, pode ser classificada em profunda, quase total ou total (Ladeira & Queirós, 2002; Mendonça, Miguel, Neves, Micaelo, & Reino, 2008, Organização Mundial de Saúde, OMS, 1989). A Escola tem um papel muito importante na formação, educação e inclusão destes alunos (Correia, 2008; Kinash & Paszuk, 2007; Peralta & Narona, 2002). Em termos legislativos, estes alunos encontram-se abrangidos pelo Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro e, com vista a dar as respostas educativas necessárias, foi criado o grupo de recrutamento de Educação Especial 930, referente ao apoio educativo a crianças e jovens com CG ou BV, assim como as escolas de referência para os mesmos, estando nelas concentradas as principais tecnologias de apoio, não só para a produção Braille, mas também digital e áudio (Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, DGIDC, 2008).

Considerando a visão como um sentido primordial na aquisição de informação, a sua ausência ou limitação vai provocar consequências na forma de ser, pensar, agir, enfim na qualidade de vida (QV) destas pessoas.

A QV é um conceito que tem vindo a ser alvo de interesse no âmbito de várias áreas do saber, sendo que a sua definição varia de acordo com as mesmas, não existindo portanto uma definição única e generalizável. Contudo, pode-se afirmar que a QV é um conceito multidimensional, que inclui medidas subjetivas e objetivas (Bonham et al., 2004; Brown, Schalock, & Brown, 2009; Claes, van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2010; Cummins, 2005; Keith & Schalock, 2000; Minayo, Hartz, & Buss, 2000; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; van Loon, van Hove, Schalock, & Claes, 2009; Verdugo, Prieto, Caballo, & Peláez, 2005a; Verdugo, Córdoba, & Gómez, 2005; Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010), e que é também um conceito hierarquizado (Schalock, 2000; Wang et al.,

2010). Tem assumido um papel muito importante nos cuidados de saúde, nos serviços sociais, nas famílias e naturalmente na área da Educação/Educação Especial (Brown, Schalock, & Brown, 2009; Keith & Schalock, 2000; Rapley, 2003; Schalock, 1996, 2004; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005b), bem como, para o desenvolvimento de políticas nacionais e internacionais destinadas às pessoas com deficiência (Schalock, 1996; Schalock & Verdugo, 2002) e ainda na avaliação dos resultados pessoais (Simões, Santos, & Claes, 2015). Em termos de avaliação, os instrumentos podem ser genéricos ou específicos e nas duas últimas décadas desenvolveram-se muitos, sendo os mesmos essenciais para a investigação e para a intervenção (Claes et al., 2010; Moreno & Ximénez, 1996; Schalock, 2004; van Loon et al., 2009).

Por consequente, as várias patologias que caracterizam a DV podem afetar negativamente a QV das pessoas, uma vez que reduzem e limitam as oportunidades, bem como a autonomia nas aprendizagens e a realização de determinadas atividades diárias (Legge, 1990; Meereis et al., 2011; Verdugo & Sabeh, 2002).

Dado que existem poucos estudos nesta área é importante medir o impacto da DV na QV (Verdugo, Caballo, Peláez, & Prieto, 2000) e, nesse sentido, é nosso interesse avaliar a QV nas crianças e adolescentes com DV. Deste modo, pretende-se analisar como é que estes avaliam a sua QV e ainda como é que os seus pais/encarregados de educação percecionam a QV dos seus filhos/educandos.

O presente trabalho inclui duas componentes: uma teórica e outra empírica.

A componente teórica está dividida em dois capítulos que abrangem as temáticas relacionadas com a DV e a QV.

No primeiro capítulo é efetuada uma abordagem ao sistema visual, seguindo-se uma caracterização da DV em termos de definição, classificação, etiologia e ainda as suas consequências no desenvolvimento e implicações nas aprendizagens na BV e na CG. São também apresentados o enquadramento legal e os recursos educativos ao nível da produção Braille e das tecnologias de apoio disponíveis para as crianças e adolescentes com DV.

O segundo capítulo incide sobre a QV. Faz-se uma abordagem ao percurso histórico, às definições e à importância do conceito, bem como, às técnicas, aos modelos e os instrumentos de avaliação. No sentido de se compreender as medidas governativas que protegem as pessoas com deficiência em geral e, em particular, as com DV faz-se um

levantamento das políticas nacionais sobre a QV destas pessoas. Por fim, é abordada a influência da DV na QV, tendo-se destacado alguns estudos de caso.

A componente empírica é composta por dois capítulos: a metodologia de investigação e a apresentação, análise e discussão dos resultados.

No terceiro capítulo focamos a metodologia adotada neste estudo, com a planificação dos aspetos relacionados com a problemática, os objetivos, o tipo de investigação, a caracterização da amostra, o instrumento de investigação e os procedimentos efetuados para a concretização do mesmo.

No quarto capítulo procedemos à apresentação, análise e discussão dos resultados. Com base no enquadramento teórico efetuado, expomos as principais conclusões.

Por fim, são apresentadas as referências bibliográficas e os anexos.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo I - A Deficiência Visual

Se os meus olhos não me deixam obter informação sobre homens e eventos, sobre ideias e doutrinas, terei de encontrar uma outra forma (Louis Braille¹, s.d.).

Desde que nasce, o ser humano está inserido num universo com estímulos eminentemente visuais e com abundantes apelos aos mesmos, sendo a maior parte da informação recebida pela visão, através da televisão, dos *outdoors*, das montras, dos jornais, das revistas, entre outros (Alvarez & Cortés, 2000; Souza, 2007).

Vivemos num mundo de cores e sombras, que está organizado e pensado para ser experienciado e vivido pelas pessoas sem problemas visuais. Assim, não basta fechar os olhos, por instantes, para imaginar o mundo visto por um cego e sentir as suas reais dificuldades, é necessário conhecer efetivamente o que é a DV, como se caracteriza e classifica, bem como as consequências que esta traz para as pessoas em termos do desenvolvimento e das aprendizagens. Neste sentido, neste primeiro capítulo, abordaremos um tópico relacionado com o sistema visual, com o objetivo de se compreender como é constituído, quais as principais estruturas anatómicas do globo ocular, como se divide a função visual e como se processa o funcionamento visual.

1- O Sistema Visual

O sistema visual é constituído, basicamente, pelo olho, por um conjunto de vias nervosas e por estruturas do sistema nervoso central, que não atuam isoladamente, mas sim em interação sistemática, através de um fluxo permanente de troca de informação (Rosa, 1993). Este resulta de uma longa evolução filogenética, que o converteu no melhor analisador de frequências espaciais de que o ser humano dispõe (Blanco & Rubio, 1993).

O olho “é formado por um conjunto complexo de elementos que atuam de forma específica para que o ato de olhar, ver ou enxergar ocorra” (Ramos, 2006, p.3). É portanto, o órgão par do sistema visual, um canal de informação altamente desenvolvido, sendo

¹ https://pt.wikipedia.org/wiki/Louis_Braille

que a quase totalidade das informações, das sensações e das emoções vividas, são recebidas através dos mesmos (Aranha, 2005). Deste modo, é um órgão de extrema utilidade para ajudar a compreender o mundo envolvente (Ochaita & Espinosa, 1995), pois “íntegra, unifica, é veículo para a compreensão da relação causa-efeito, dando ordem natural aos acontecimentos, assinalando as propriedades e os perigos do universo físico, permitindo o domínio e controle de movimentos” (Dias, 1995, p.61).

Por este motivo, Monte e Santos (2004) referem que este é considerado um sentido integrador elementar de extrema relevância para a aprendizagem, dada a sua importância para o desenvolvimento do ser humano, e que a existência de limitações no seu funcionamento condiciona a vida dos indivíduos a vários níveis.

Ver é um fenómeno natural, um ato aparentemente nato, mas de difícil descrição (Gregory, 1968; Ladeira & Queirós, 2002; Mendonça et al., 2008), isto porque não é fácil definir os limites da normalidade (Pereira, 1980). O ato de ver contrasta com a complexidade que existe na comunicação que se estabelece entre os olhos e o cérebro e segundo Bishop (1991), em termos genéricos, o funcionamento visual exige o uso de dois sistemas: o ótico (olhos, músculos oculares e nervo ótico) e o perceptivo (cérebro). Por isso, faz sentido o pensamento de Descartes (s.d.) quando este afirma que “o mundo é visto pelo cérebro a partir das imagens obtidas na câmara escura do olho” (Ladeira & Queirós, 2002, p.17), na medida em que o olho é composto por um sistema sensível às mudanças de luz, com capacidade de a transformar em impulsos elétricos (Aranha, 2005; Ramos, 2006).

Na Figura 1 é possível observar as principais estruturas anatómicas do globo ocular do olho direito, com o objetivo de se observar a complexidade do mesmo.

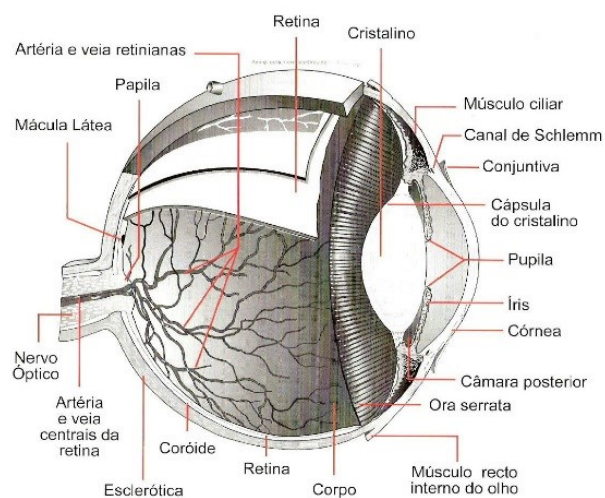


Figura 1 Anatomia do olho (Ladeira & Queirós, 2002, p.15)

O globo ocular tem uma forma esférica, com cerca de 24 mm de diâmetro, sendo formado, de fora para dentro, por três camadas concêntricas: a externa, constituída pela córnea e a esclerótica (a região branca do olho); a intermédia (úvea), que engloba a íris e a coróide; e a interna, onde se destaca a retina (Aranha, 2005; Hernández & Plaza, 2004; Ladeira & Queirós, 2002; Martín, 2003; Randall, 1993). Este encontra-se associado a estruturas acessórias, tais como as pálpebras, os supercílios (i.e., as sobrancelhas), a conjuntiva, os músculos e o aparelho lacrimal (Vilela, s.d.).

De toda a complexidade da anatomia do olho humano, alguns elementos destacam-se pelo papel fundamental que desempenham no processo da visão, tal como são definidos pela Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (s.d.), designadamente:

- Córnea, a parte mais anterior e transparente do globo ocular, que tem um papel importante na focagem das imagens no interior do olho;
- Íris, a parte que dá cor aos olhos, regulando a quantidade de luz que entra no globo ocular;
- Pupila é a zona escura e circular no centro da íris, sendo o espaço por onde as imagens penetram no nosso olho;
- Cristalino é uma estrutura transparente, em forma de lente, situada na área pupilar e atrás da íris, sendo a sua principal função a focagem fina das imagens na retina;
- Vítreo é uma substância gelatinosa e transparente que preenche o globo ocular atrás do cristalino;
- Retina é uma membrana composta por células nervosas que reveste o interior do globo ocular, convertendo as imagens em impulsos nervosos que são transmitidos ao cérebro pelo nervo ótico;
- Mácula, região especial da retina com particular importância na visão fina da forma e da cor;
- Nervo ótico é o nervo que liga o olho ao cérebro, atuando como um fio elétrico que transmite ao cérebro os impulsos nervosos produzidos pela retina onde são depois interpretados como imagens.

A visão é, deste modo, a função do olho, que compreende a receção sensorial das imagens através das células fotorrecetoras da retina (i.e., cones e bastonetes), a sua transmissão pelas vias óticas e a sua interpretação pelo córtex cerebral occipital (Martín,

2003; Ramos, 2006; Rosa, 1993; Vilela, s.d.). Os olhos alimentam o cérebro com informações codificadas sob a forma de atividade neuronal, correntes de impulsos elétricos, que representam os objetos e estímulos do meio envolvente (Aranha, 2005; Bishop, 1991; Dias, 1995; Ramos, 2006). Em suma, e segundo Randall (1993, p.5),

o sentido da visão depende de um estímulo de luz exterior que o olho recebe na forma de raios de luminosos que passam da retina, através da córnea, o humor aquoso, o cristalino e vítreo, e transmitida ao longo o nervo ótico até ao córtex visual.

Desta forma, os olhos não produzem imagens no cérebro, como se poderia pensar numa primeira análise (Gregory, 1968; Ladeira & Queirós, 2002). No entanto, 80% da informação proveniente do mundo exterior passa pelos mesmos (Johanne et al., 2002; Leonhardt, 1992; Martín, 2003; Sá, Campos, & Silva, 2007), até porque vivemos num mundo que se manifesta predominantemente de forma visual (Batista, 2005). Assim, a informação é reconhecida pelas células fotorrecetoras da retina e transmitida pelas vias óticas ao córtex cerebral que, juntamente com a informação que está arquivada na memória, interpreta os estímulos recebidos (Gregory, 1968; Johanne et al., 2002; Martín, 2003; Ramos, 2006). O mesmo entendimento é partilhado por Ladeira e Queirós (2002, p.18), dado que consideram que “a função visual consiste na competência que os indivíduos possuem para conseguir recolher, integrar e dar significado aos estímulos luminosos captados pelo olho”.

Segundo May e Allen (1979, citados por Martín, 2003), a função visual pode ser dividida em sentido da forma, sentido cromático e sentido luminoso. O sentido da forma consiste na capacidade do olho para perceber a figura e a forma dos objetos, designando-se por acuidade visual. O sentido da forma constitui por um lado a visão central, isto é, quando se olha diretamente os objetos há uma maior acuidade visual, ativando-se a mácula. Por outro lado, constitui a visão periférica, que se refere à imagem de um objeto que não incide sobre a mácula. A acuidade do olho pode ser modificada e alterada pelo contraste, pela iluminação, pelo estado fisiológico e pela idade (Ladeira & Queirós, 2002; López-Justicia, 2004; Martín, 2003). O sentido cromático é a capacidade do olho perceber as cores, função que compete aos cones que só são sensíveis com uma iluminação de grande intensidade. O sentido luminoso é a capacidade do olho distinguir graduações na intensidade da iluminação. A acomodação da sensibilidade da retina às variações de intensidade da luz designa-se por adaptação (Ladeira & Queirós, 2002; Martín, 2003). O processo da perceção visual consiste em transformar a energia física luminosa em representações internas de objetos e formas situados no espaço.

Hernández e Plaza (2004) resumiram o funcionamento visual em quatro fases distintas, nomeadamente:

- Percepção, fase que consiste na busca e focalização da imagem;
- Transformação, após a busca e focalização da imagem, os impulsos da energia luminosa são transformados em energia elétrica;
- Transmissão, depois da transformação da energia luminosa em energia elétrica, as fibras nervosas conduzem os impulsos elétricos do olho até ao cérebro;
- Interpretação, quando os impulsos elétricos chegam ao cérebro, mais concretamente ao córtex visual, responsável pela visão, a informação é interpretada e decodificada.

Tal como referem Ladeira e Queirós (2002, p.17), “olhar constitui o primeiro passo para ver, mas entre o estímulo captado pelo acto de olhar e a percepção que define a qualidade do ver, há uma enorme distância, mediada por complexos sistemas corticais”.

A visão é o nosso principal elo de ligação com o mundo e dá “ao ser humano um mundo atraente que lhe proporciona informações suficientes do ambiente, assim como verificação constante e instantânea” (Martín & Bueno, 2003, p.99), na ausência ou perturbação, estamos perante uma DV. No tópico seguinte abordaremos dentro da temática da DV as várias definições e classificações da mesma.

2- A Deficiência Visual: Definição e Classificação

A DV pode ser considerada “um campo complexo pela heterogeneidade de termos, conceitos, sujeitos implicados, objectivos perseguidos, critérios utilizados, modelos de análise e estratégias de intervenção” (Verdugo, 1995, p.4). Assim, para abordar de forma adequada a mesma é necessário definir o tipo de população abrangida por esta definição (Pereira, 1980). Deste modo, considera-se que um indivíduo tem uma DV, quando apresenta uma grande perda visual (Pereira, 1993; Rosadas, 1989) e essa pessoa poderá, em alguns casos, ser ensinada a ler caracteres impressos, utilizando auxiliares óticos e apoios especializados ao longo da sua escolaridade (Pereira, 1993).

Na perspectiva de Silverstone, Lang, Rosenthal e Faye (2000), a expressão DV é utilizada de forma pouco consistente, referindo-se à BV ou sempre que há o seu comprometimento, incluindo a CG. De acordo com Craft (1990), a DV é uma afetação

negativa do desempenho de uma pessoa que tem uma incapacidade visual, mesmo depois de ter sido corrigida. Na mesma linha de pensamento, Munster e Almeida (2005) afirmam que o facto de um indivíduo usar lentes corretivas não quer dizer que seja o suficiente para ser caracterizado como tendo uma DV, uma vez que, a prescrição de correção ótica apropriada deverá permitir ao indivíduo ter uma condição visual ideal. Contudo, mesmo quando se utilizam os recursos óticos adequados e após se terem feito intervenções cirúrgicas, alguns indivíduos continuam com a capacidade visual severamente comprometida, aí sim estamos a falar de pessoas que reúnem critérios de diagnóstico de DV.

Para Johanne e colaboradores (2002, p.13), “a deficiência visual é uma perda, uma malformação, uma falta ao nível do funcionamento dos olhos ou da visão, que não pode ser melhorada pelos meios convencionais”. Na perspetiva de Peralta e Narbona (2002), a DV caracteriza-se como uma alteração da capacidade funcional da visão decorrente de uma diminuição significativa da acuidade e campo visual, de alterações corticais e/ou de sensibilidade ao contraste, que interferem ou limitam o desempenho visual das pessoas, influenciados por fatores ambientais e pessoais inadequados. Para Correia (2008, p.32) a DV

diz respeito a uma incapacidade de visão significativa ou total que, mesmo depois de corrigida, afecta negativamente a realização escolar da criança. O termo inclui dois grandes grupos de crianças – as cegas e as portadoras de visão parcial ou reduzida (em Portugal usa-se, por vezes, o termo ambliope para designar esse grupo).

Leonhardt (1992) considera que para melhor se compreender a DV se deve classificar a mesma, tendo em conta as pessoas que são cegas congénitas, as com CG adquirida e as com BV. Sánchez (2010) considera que para se quantificar o grau de CG e de BV se devem utilizar duas funções visuais, designadas de acuidade e campo visual. Entende-se por acuidade visual a capacidade que o olho tem, a par do cérebro, para perceber a figura e forma dos objetos a uma determinada distância, assim como para discriminar os seus detalhes (Ladeira & Queirós, 2002; Sánchez, 2010), sendo que

a acuidade visual é a capacidade que a pessoa tem para perceber e discriminar pormenores de um objecto a uma determinada distância. A medida clínica da acuidade visual (AV) é a relação entre a distância a que a escala de Snellen é colocada e a linha de símbolos mais pequenos que a pessoa é capaz de ver com ambos os olhos (Ladeira & Queirós, 2002, p.18).

De acordo com Ladeira e Queirós (2002), na Europa a escala optométrica de *Snellen* (diagrama composto por símbolos utilizados para avaliar a acuidade visual de uma pessoa) utiliza o sistema decimal de 10/10 (que corresponde à visão normal) até 1/10

(que corresponde à CG). Vilela (s.d.) define a acuidade visual como a capacidade de o olho distinguir entre dois pontos próximos. Para Pereira (1980, p.37), a acuidade visual é a capacidade de “discriminação do globo ocular, que se exprime pela distância angular dos dois pontos mais próximos que ele pode distinguir, ou ainda a capacidade que o olho humano possui de distinguir pequenos intervalos entre zonas do campo visual”. Monteiro (1999, p.60), partilha da opinião de Pereira (1980) e define acuidade visual como

a capacidade que o olho humano possui para distinguir pequenas distâncias espaciais ou intervalos dentro do campo visual. Acuidade mais elevada é aquela que permite que dois pontos perto um do outro, se possam distinguir como tal. A acuidade visual não se restringe à discriminação de intervalos de espaço, podendo ser utilizada na discriminação de estímulos de baixa qualidade (contraste).

O campo visual refere-se à amplitude da visão, aos limites de captação de informação por parte do olho (López-Justicia, 2004; Sánchez, 2010), ou seja, “todo o espaço que pode ser percebido por um olho imóvel” (Johanne et al., 2002, p.13). É a área que engloba a

a distância angular abrangida quando olhamos um ponto no infinito mantendo estáticos os olhos e a cabeça. A parte central, abrangida simultaneamente por ambos os olhos, corresponde ao campo visual central. O campo periférico refere-se à restante área, de ambos os lados do campo central, só abrangida por um dos olhos (Mendonça et al., 2008, p.11).

Na perspetiva de Ladeira e Queirós (2002) e Olver e Cassidy (2009), o campo visual corresponde à distância angular que cada olho consegue abranger (i.e., a área passível de ser vista para a frente, para as laterais direita e esquerda, para cima e para baixo), quando o olho está fixo num ponto, numa linha reta paralela ao solo. Este inclui a visão central e periférica e, normalmente é de 180° de lado a lado.

Para Cotter, Varma, Ying-Lai, Azen e Klein (2006), a expressão DV é utilizada de forma inconsciente. Assim, com o objetivo de criar diretrizes, bem como, um melhor entendimento e esclarecimento, e evitar ambiguidades nas terminologias, a OMS (1989) atribui nomenclaturas para categorizar os graus de DV: a CG e a BV. A partir desse momento a DV refere-se não só aos problemas do olho, mas também às suas funções. É por isso que Craft e Lieberman (2004, p.183) entendem que “deficiência visual, incluindo a cegueira, designa um comprometimento de visão que, mesmo quando corrigida, prejudica o desempenho educacional da criança. O termo engloba tanto a baixa visão como a cegueira”. Na mesma linha de pensamento, Cotter e colaboradores (2006) e Silverstone e colaboradores (2000) consideram que a DV diz respeito às condições que vão desde a CG aos vários graus e tipos de BV.

Com a reorganização da classificação da DV feita pela OMS (1989), esta passa a estar organizada em cinco categorias, duas relativas à BV e três relativas à CG, tal como se pode visualizar na Tabela 1 (Pereira, 2002).

Tabela 1 Categorias da deficiência visual

Baixa Visão	Moderada	Acuidade visual binocular corrigida entre 3/10 e 1/10, com um campo visual de pelo menos 20°
	Grave	Acuidade visual binocular corrigida entre 1/10 e 1/20
Cegueira	Profunda	Acuidade visual binocular corrigida entre 1/20 e 1/50 ou com um campo visual inferior a 10° mas superior a 5°
	Quase Total	Acuidade visual binocular inferior a 1/50, com percepção luminosa preservada ou campo visual inferior a 5°
	Total	Cegueira absoluta com ausência de percepção luminosa

Fonte: Adaptado de OMS (1989).

Segue-se a abordagem da definição e classificação da BV.

2.1- Definição e Classificação da Baixa Visão

A BV encontra-se dividida em duas categorias: a moderada, quando a acuidade visual, no melhor olho for entre 1/10 (0.05) e 3/10 (0.30), com a melhor correção possível, com um campo visual de pelo menos 20°, e a grave, quando a acuidade visual for menor que 1/10 (0.05), e com um campo visual inferior ou igual a 20° (Ladeira & Queirós, 2002; Mendonça et al., 2008). Em termos clínicos, a BV é considerada como sendo “a alteração da capacidade funcional da visão, decorrente de inúmeros factores isolados ou associados” (Aranha, 2005, p.14).

Segundo a Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO, s.d.), em termos de BV, podem-se distinguir dois tipos: a orgânica, quando há lesão do globo ocular ou das vias óticas; e a funcional, quando não se verificam danos orgânicos. A BV orgânica é definida como uma condição na qual a visão da pessoa não pode ser totalmente corrigida por óculos, interferindo com as atividades diárias. A BV funcional, quando unilateral, é passível de um tratamento reeducativo, que por norma se traduz pela realização de exercícios de reabilitação. Com frequência, atinge apenas um olho, deixando o outro intacto. É conhecida como “ambliopia” e a causa mais comum é o estrabismo.

Na perspetiva de Sá, Campos e Silva (2007) e Sánchez (2010), quando falamos de BV estamos a referir-nos a pessoas que com a melhor correção possível podem ver e

distinguir, ainda que com grande dificuldade, alguns objetos a uma distância muito curta. Esta conceção está na mesma linha de pensamento de Barraga (1985), que considera que a BV é a limitação da visão à distância, embora mantendo-se a visão dos objetos a curta distância. Na melhor das condições, algumas pessoas podem ler caracteres impressos, quando estes têm um tamanho e clareza adequados, mas geralmente de forma mais lenta, com um esforço considerável e utilizando ajudas especiais e até

pode captar a presença do objecto, mas não ser capaz de identificar os seus pormenores; pode conseguir ler pequenas indicações e palavras e no entanto ter dificuldade em ler um livro, um texto ou ver televisão; conseguir ver o autocarro, mas não identificar o número ou ler o destino do mesmo (Ladeira & Queirós, 2002, p.21).

As ideias destes autores estão de acordo com o que foi declarado pela OMS (1989, p.86), que refere que “uma perturbação da refacção que pode ser totalmente corrigida por óculos ou lente de contacto não é habitualmente considerada como uma deficiência visual”.

No atinente à BV importa ainda salientar que o funcionamento da visão depende não só da acuidade visual ou clareza da visão, mas também da amplitude do campo visual, da capacidade de adaptação à mesma e, sobretudo, do uso que o indivíduo tenha feito da sua visão (Martín & Bueno, 1997). Por isso, é válido que pessoas com a mesma acuidade visual e a mesma amplitude de campo visual possam apresentar níveis de funcionamento visual distintos, uma vez que, o funcionamento visual depende da interação das funções visuais com os fatores pessoais e ambientais (Ladeira & Queirós, 2002; Mendonça et al., 2008), bem como do estado das vias visuais (Olver & Cassidy, 2009). Como fatores pessoais podem ser consideradas as características cognitivas, emocionais, sensoriais, perceptivas e físicas, a experiência, as necessidades individuais e as expetativas. Como fatores ambientais destaca-se a cor, o contraste, o tempo, a fadiga, o espaço e a iluminação. Estes fatores podem potenciar ou agravar, em consequência das funções visuais, o nível de funcionamento visual, ou seja, a visão funcional (Ladeira & Queirós, 2002; Martim & Ramirez, 2003). A visão funcional consiste na forma como um indivíduo utiliza a sua própria visão e, segundo Ladeira e Queirós (2002, p.21), “é o grau de utilização da visão no desempenho das tarefas, sendo condicionada por múltiplas variáveis, de ordem pessoal e ambiental”. Esta deve ser avaliada de forma a identificar o modo como o sujeito vê e o que consegue ver. Em contexto escolar, só a avaliação funcional permitirá recolher dados sobre o aluno que possam desse modo esclarecer o

verdadeiro funcionamento do mesmo, bem como, o seu estilo de aprendizagem, de forma a se poder planificar a intervenção (Mendonça et al., 2008).

2.2- Definição e Classificação da Cegueira

Relativamente à CG, Leonhardt (1992, p.20) refere que esta “é um déficit muito complexo que implica uma série de restrições perçativas”, tal como Sá, Campos e Silva (2007, p.15) a consideram uma “alteração grave ou total de uma ou mais das funções elementares da visão que afeta de modo irremediável a capacidade de perceber cor, tamanho, distância, forma, posição”.

Para Barraga (1985) e Sánchez (2010) uma pessoa tem CG quando não vê nada, em absoluto, ou tem somente uma ligeira perceção de luz (i.e., pode ser capaz de distinguir entre luz e escuridão, mas não distingue a forma dos objetos). A pessoa com CG não consegue adquirir nenhum conhecimento através da visão, por isso precisa aprender “através do braille e de meios de comunicação que não estejam relacionados com o uso da visão” (Barraga, 1976, p.14), bem como, de técnicas de orientação e mobilidade (Rosadas, 1989).

Antes da classificação apresentada pela OMS (1989), Pereira (1980) considerava que a CG se dividia em três grupos:

- CG legal, com uma acuidade visual $0.05 \leq 0.10$ no melhor olho depois de CG cientificamente absoluta ou CG total corrigida ou campo visual $< 20^\circ$;
- CG prática, que vai desde a perceção luminosa a uma acuidade visual de 0.05;
- CG total, caracterizada pela ausência total de visão (sem perceção luminosa).

Após esta classificação, Pereira (1980) afirma que em Portugal, a população abrangida pelo conceito de CG legal não estava subdividida de forma muito precisa, dado que existiam carências de meios técnicos e de todo o tipo de aparelhos necessários para a realização dos exames indispensáveis. Na perspetiva de Ladeira e Queirós (2002), Martín e Ramirez (2003) e Mendonça e colaboradores (2008), para a CG existem três categorias diferentes, a saber: a ausência total de visão; uma acuidade visual inferior a 0.10 no melhor olho, após correção ou uma acuidade visual superior a 0.10, que seja acompanhada de limitação do campo visual igual ou inferior a 20° em cada olho.

Segundo a ACAPO (s.d.), a CG pode ser de três tipos:

- Congénita, quando surge dos 0 ao 1 ano de idade, logo o referencial visual é nulo ou quase nulo, existindo apenas uma representação intelectualizada do ambiente;
- Precoces, quando se manifesta entre o 1º e o 3º ano de idade, pelo que as referências visuais são escassas ou desaparecem gradualmente;
- Adquirida, tardia ou recente, quando surge após os 3 anos de idade e há toda uma riqueza do património visual anterior à CG, existindo representação dos objetos ou de um ambiente.

De acordo com Almiraian (1997), as pessoas que ficam cegas depois dos cinco anos são denominados cegos adventícios ou adquiridos, no caso de ter sido antes, são chamados de cegos congénitos.

Na Tabela 2 estão as atuais terminologias utilizadas pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - Décima Revisão (CID-10), da OMS (2010), relativas à classificação da visão.

Tabela 2 Classificação da visão

Classificação da visão	Grau da deficiência	Acuidade visual (i.e., com a melhor correção possível)	Denominações semelhantes
Baixa Visão	Moderada (categoria 1)*	Máximo inferior a 3/10 (0.30) Mínimo igual ou melhor que 1/10 (0.10)	Ambliopia normal
	Grave (categoria 2)*	Máximo inferior a 1/10 (0.1) Mínimo igual ou melhor que 1/20 (0.05)	Ambliopia grave ou cegueira legal
Cegueira	Quase total (categoria 3)*	Máximo inferior a 1/50 (0.02) Mínimo: -conta dedos a 1 metro -percepção de luz	Cegueira grave ou quase total
	Total (categoria 9)*	Ausência da percepção da luz	Cegueira total
	Indeterminada	Indeterminada, não específica	Perda de visão, indeterminada

Fonte: Adaptado da CID-10 (OMS, 2010).

*Categorias definidas pela CID-10 (OMS, 2010).

Na Tabela 2 pode-se verificar que, segundo a CID-10, da OMS (2010), a visão está classificada em dois grupos (i.e., segundo o grau de deficiência): a BV (moderada e

grave) e a CG (quase total, total e indeterminada). Contudo, deve-se ter em consideração que os valores desta classificação não são universais e que variam de país para país, de acordo com as normas pertencentes ao grau de visão e ao campo visual.

Assim, em Portugal, a classificação estabelecida pelo Ministério da Educação e da Ciência, de acordo com Mendonça e colaboradores (2008, p.11), é a seguinte:

a cegueira compreende acuidades visuais inferiores a 0.005 ou a um campo visual inferior a 10° em torno do ponto de fixação. A baixa visão integra duas categorias, a baixa visão moderada (relativa a acuidades visuais compreendidas entre 0.3 e 0.1), e a baixa visão severa (relativa a acuidades visuais entre 0.1 e 0.005).

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2011), em Portugal, cerca de 23% da população com cinco ou mais anos de idade, usando óculos ou lentes de contacto apresenta dificuldades em ver (tem muita dificuldade em efetuar a ação/não consegue efetuar a ação). Nos Censos de 2001 (INE, 2001), a avaliação baseada em diagnósticos sobre as deficiências, permitia aferir que 1,60% da população portuguesa tinha DV. Contudo, esta avaliação foi substituída pela “auto-avaliação que privilegia a funcionalidade e a incapacidade como o resultado de uma interação dinâmica entre as pessoas e os factores contextuais” (INE, 2011, p.27). Com esta nova forma de avaliação não se consegue saber com exatidão o número de pessoas com CG e com BV, por isso, na Tabela 3 pode-se analisar a incidência da DV nas faixas etárias que consideramos de maior interesse para o nosso estudo.

Tabela 3 Caracterização da população dos 10 aos 19 anos com dificuldade em ver

Zona Geográfica		Dificuldade em ver	
Grupo Etário e Género		Tem muita dificuldade em efetuar a ação	Não consegue efetuar a ação
Portugal	M	318600	11962
	F	574260	15697
10-14 anos	M	5513	187
	F	5870	167
15-19 anos	M	5239	217
	F	6336	206

Fonte: INE (2011).

Após a apresentação das definições e classificações dos termos DV, BV e CG, abordaremos a etiologia dos mesmos.

3- A Deficiência Visual: Etiologia

Além do grau da DV, a capacidade de ver está dependente de vários fatores, a saber: o envolvimento físico e humano, a idade em que se instalou a deficiência, a capacidade de adaptação à situação, as capacidades intelectuais, o tipo de personalidade, a consciência de maior ou menor autonomia, a educação recebida e os apoios técnicos (Gregory, 1968).

A ausência de visão é um fenómeno que se pode considerar complexo e diverso (Nunes & Lomônaco, 2010). Assim, na perspetiva de Auxter, Pyfer e Huetting (1997), as condições visuais influenciam a perda de visão, interferindo com o impulso visual tanto no olho, como no nervo ótico ou no córtex visual. Estas condições dizem respeito a doenças, diabetes, acidentes, envenenamento, tumores, excesso de oxigénio no nascimento e influências pré-natais, tais como a sífilis e a rubéola; anomalias estruturais, relativas a desvios na estrutura do olho; e o controlo insuficiente do músculo extraocular, causado por desvios de postura, poucos hábitos de leitura e problemas de acuidade visual.

A OMS (2015) estima que existam cerca de 285 milhões de pessoas com DV, dos quais 39 milhões têm CG e 246 milhões BV (moderada ou grave) e que 90% vive em contextos socioeconómicos baixos. As maiores causas de DV continuam a ser os erros de refração não corrigidos, tais como miopia, hipermetropia ou astigmatismo (43%); as cataratas (33%) e o glaucoma (2%), e cerca de 80% dos casos poderiam ser tratados ou evitados (OMS, 2015).

Relativamente às crianças e adolescentes com menos de 15 anos de idade, estima-se que 19 milhões têm uma DV e, dentro destes valores, 12 milhões apresentam esta classificação devido a erros de refração, uma condição que pode ser facilmente diagnosticada e corrigida. Cerca de 1,4 milhões estão irreversivelmente com CG para o resto de suas vidas e precisam de intervenções ao nível da reabilitação visual para um desenvolvimento psicológico e pessoal completo (OMS, 2015).

Segundo López-Justicia (2004), as causas da DV podem ser congénita, adquirida ou hereditária. Silva (1991), por sua vez, considera que as causas da DV podem ser divididas em dois grupos. O primeiro que engloba os períodos pré-natal, perinatal, pós-natal e adquiridas na fase adulto e o segundo que diz respeito a causas desconhecidas, tal como se pode observar na Tabela 4.

Tabela 4 Causas da deficiência visual

Pré-natal	Hereditariedade, alterações genéticas, infecções maternas (rubéola, toxoplasmose), hemorragias e medicamentos tóxicos
Perinatal	Prematuridade, sofrimento fetal e traumatismo de parto
Pós-natal	Infeções (meningite, encefalite, tracoma, oncorcrose), traumatismo (craniano e ocular) e afeções neurológicas
Adulto	Acidente cérebro vascular, processo degenerativo do mecanismo ocular, tumores intracranianos, diabetes, atrofia ótica e hipertensão ocular
Causas desconhecidas	

Fonte: Silva (1991).

Segue-se a abordagem à etiologia das BV e da CG.

3.1- Etiologia da Baixa Visão

Ladeira e Queirós (2002) e Martín e Bueno (2003) destacam como sendo as principais causas da BV:

- Atrofia do nervo ótico ou alteração das fibras do nervo ótico, que se for total, não existe percepção luminosa, podendo ser hereditária, congénita ou adquirida;
- Alta miopia baseia-se num defeito de refração elevado, frequentemente hereditário, estando associado a outros aspetos degenerativos;
- Cataratas congénitas provocam perturbações e diminuição da acuidade visual, a visão periférica fica normalmente afetada e existe por isso uma grande dependência na funcionalidade e na autonomia, sendo geralmente hereditária;
- Degeneração macular, situa-se na zona central da retina, mácula, a visão periférica não sofre alterações pelo que não existem problemas na mobilidade, a visão central é afetada por escotomas (i.e., áreas sem visão dentro do campo de visão);
- Glaucoma, patologia do olho em que a pressão intraocular é elevada por produção em excesso do humor aquoso ou deficiência na sua drenagem, podendo ser de origem congénita, episódico, agudo ou crónico, e se não for atempadamente tratado provoca CG;
- Retinopatia pigmentar, alteração da retina, que pode ser hereditária ou não, caracteriza-se pela perda de visão periférica, e consequentes problemas na

mobilidade, ficando a pessoa com uma visão tubular (i.e., como se a pessoa visse através de um tubo).

Segundo Ladeira e Queirós (2002), as consequências destas patologias, refletem-se na existência da percepção turva, escotoma central e visão periférica, e visão tubular. A percepção turva caracteriza-se por contrastes pouco perceptíveis, as distâncias são mal calculadas, há uma percepção desadequada do relevo e as cores ficam esbatidas. O escotoma central e a visão periférica pressupõem o funcionamento apenas da retina periférica, que não é tão discriminativa, em geral é impeditiva na realização de atividades com proximidade dos objetos, como por exemplo a leitura, e a acuidade visual é baixa (i.e., 1/10). A visão tubular caracteriza-se pelo funcionamento da retina central, logo a acuidade visual pode ser normal, a visão noturna é reduzida, pois depende funcionalmente da retina periférica, e é muito limitativa das atividades de autonomia.

Os autores supracitados ainda elencaram um conjunto de problemas associados à BV e que podem ser bastante impeditivos na realização de tarefas diárias simples, e que são o nistagmo, a fotofobia e o daltonismo. O nistagmo é um problema de fixação, espontâneo ou provocado, congénito ou adquirido, que se caracteriza por movimentos repetidos e involuntários (i.e., que podem ser lineares ou rotativos) de um ou ambos os olhos, e que por norma está associado a outros problemas e que pode ser despoletado por situações emocionais ou outras que exijam a necessidade de maior fixação e atenção. A fotofobia ou hipersensibilidade à luz caracteriza-se pelo cerrar das pálpebras, o que vai perturbar a acuidade visual, e são exemplos o aniridismo e o albinismo. O daltonismo ou anomalia na visão das cores caracteriza-se pelo mau funcionamento dos cones da retina e por conseguinte, problemas na percepção de todas ou de algumas cores, manifestando-se, frequentemente, pela dificuldade em distinguir o verde do vermelho.

3.2- Etiologia da Cegueira

Na opinião de Martín e Bueno (2003), as patologias que podem levar à perda de visão são anomalias que afetam o cristalino, a retina, a pressão intraocular e a fóvea.

De entre as anomalias que afetam o cristalino destacam-se as cataratas congénitas: opacidade congénita de origem hereditária, embriopática (rubéola) ou metabólica que afeta o cristalino e que pode estar associada a outras anomalias congénitas.

Relativamente às anomalias que afetam a retina, consideram-se a:

- Degeneração macular: anomalia de desenvolvimento e processo degenerativo, que afeta a mácula e provoca uma visão central reduzida, perda progressiva, na infância e na adolescência, da acuidade visual até 1/10, o que por sua vez provoca dificuldades na discriminação de cores e ausência de percepção de detalhes à distância, e pode ocorrer em qualquer idade;
- Deslocamento da retina: orifícios, dilaceramento e separação entre a retina e a coróide resultante de traumatismos ou enfermidades oculares, que sendo total provoca a ausência de percepção de luz, e a visão central, lateral e noturna encontram-se muito afetadas, assim como o campo visual periférico;
- Retinopatia diabética: alteração da retina por via de tratamentos prolongados insuficientes ou por repetição de tratamentos deficientes da diabetes, que provocam hemorragias da retina, e verificam-se anomalias no campo visual central e a visão noturna fica afetada;
- Retinose pigmentar: degeneração progressiva crônica da camada pigmentar da retina, de origem congénito-hereditária ou que se desenvolve durante o período da infância, sendo que a visão central se encontra conservada, mas vai desaparecendo progressivamente com o avançar da idade, e verifica-se uma discriminação incorreta das cores (Martín & Bueno, 2003).

Considerando as anomalias que afetam a pressão intraocular destaca-se o glaucoma: aumento da pressão intraocular por anomalias no fluxo de saída do humor aquoso, ou na sua formação, que provoca defeitos do campo visual, pode ser de origem congénita ou associado a outras anomalias congénitas, ou secundário devido a enfermidades, traumatismos ou intervenções cirúrgicas oculares. Quando surge manifesta-se com sintomas de fotofobia, lacrimejamento, nebulosidade corneana, aumento da pressão intraocular e diminuição geral da capacidade visual e vai provocar alterações da visão periférica. O campo visual central não é afetado até um estado avançado da doença, contudo, afeta a discriminação das cores, provoca dificuldades na leitura, na visualização de objetos de grandes dimensões e no deslocamento, a visão noturna diminui e a acuidade visual mantém-se, desde que não existam outras anomalias (Martín & Bueno, 2003).

Atendendo às anomalias que afetam a fóvea salientam-se as doenças maculares degenerativas e que consistem na progressiva perda de cones na fóvea de ambos os olhos e na perda progressiva das células fotorrecetoras da mácula, conduzindo a níveis variáveis

de perda da visão central e na sequência da acuidade visual e da percepção das cores (Martín & Bueno, 2003).

Seguem-se as consequências da DV no desenvolvimento na BV e na CG.

4- Consequências da Deficiência Visual no Desenvolvimento

A criança com DV necessita descobrir, conhecer, dominar e relacionar o seu próprio corpo com o ambiente e com as pessoas, e só assim se identificará como ser único, formando o seu "EU", interagindo no ambiente e no seu grupo social (Souza, 2007).

Contudo, se 80% da informação proveniente do mundo exterior é recebida pelo sistema visual (Johanne et al., 2002; Leonhardt, 1992; Martín, 2003; Sá, Campos, & Silva, 2007), é natural que os alunos com BV ou CG tenham a necessidade de desenvolver e apurar os restantes sentidos, por forma a recolher informações de outras formas, que possam complementar a DV e promover o seu desenvolvimento (Blanco & Rubio, 1993; Dias, 1995; Leonhardt, 1992; Martín & Bueno, 1997; Nunes & Lomônaco, 2010; Pereira, 1993; Rosa & Orchaíta, 1993; Warren, 1984).

Para Lowenfeld (1974, citada por Dias, 1995), existem cinco princípios fundamentais para o desenvolvimento dos alunos com DV, que estão interligados e que devem servir de base para a sua educação e orientação. Esses princípios são:

- Princípio da individualização, todas os alunos devem ser reconhecidos e aceites como seres humanos completos, quer tenham BV ou CG e a causa da DV, os cuidados e condições atuais dos olhos, bem como a idade em que ocorreu, são elementos básicos que devem ser identificados e compreendidos;
- Princípio da concretização, os alunos com DV devem aprender a conhecer as pessoas e os objetos utilizando os seus sentidos e devem enfrentar sozinhos algumas situações, na medida em que esse contacto direto com o mundo vai-lhes permitir que os conceitos sejam entendidos de forma a darem-lhe uma ideia mais real do mundo;
- Princípio da globalização do ensino, um aluno com CG está em desigualdade na percepção do mundo à sua volta, e para contornar essa desvantagem os novos conhecimentos devem ser transmitidos para que a sua assimilação seja feita num contexto de fácil compreensão, e nesse sentido todas as propriedades táteis, auditivas, olfativas e gustativas são importantes, devendo ser descobertas e conhecidas pelos alunos;

- Princípio da estimulação e mobilidade, o aluno com DV adquire uma maior mobilidade quanto maior for a sua capacidade de entrega e contacto espontâneo com novas experiências, deve, por isso, ser incentivado a movimentar-se sozinho desde cedo;
- Princípio da atividade própria, o aluno com CG não consegue imitar os outros, necessita que os padrões sociais de comportamento lhe sejam transmitidos, para que a sua integração na sociedade seja facilitada.

Para Souza (2007), as crianças com CG apresentam geralmente desempenhos inferiores na área motora, cognitiva e afetivo-social. Este desfazamento não é uma condição direta da CG, antes resulta da própria problemática da realização motora, ou seja, quanto menos a criança com CG interage fisicamente no ambiente, menos ela experimenta situações de aprendizagem, menos oportunidades ela tem de formar conceitos básicos, menos ela se relaciona com o ambiente e com as pessoas e mais ela se fecha dentro do seu mundo particular e restrito pela falta de informações visuais.

Na opinião de Masini (1995) e Souza (2007), no domínio cognitivo podemos observar limitação na captação de estímulos e dificuldade na formação de conceitos, e na base do atraso do desenvolvimento estão aspetos percetuais ou representacionais (que são caracterizados pelo empobrecimento de imagens) e não dificuldades situadas no aspeto operacional. Os autores salientam ainda a utilização de níveis cognitivos não apropriados à compreensão e à organização das situações (nomeadamente em termos de conceitos abstratos; a aproximação de tarefas que envolvam representações ou imagens, através de níveis conceituais).

Os mesmos autores partilham a opinião de que a família também influencia o desenvolvimento, na medida em que podem superproteger estas crianças e ao mesmo tempo podem não promover situações adequadas para suprir as necessidades destas, nem forneceram oportunidades para maximizar as suas potencialidades. Segundo Bruno (1993, p.11) “a deficiência visual limita as possibilidades de apreensão do mundo externo, interferindo no desenvolvimento e aquisição dos esquemas cognitivos e na adaptação ao meio”.

Em relação ao domínio afetivo-social, apresentam com muita frequência medo de situações e ambientes desconhecidos, dependência, dificuldade de relacionamento e inclusão, insegurança, baixa autoestima e baixa autoconfiança (Souza, 2007). A estes factos acresce que o stress e a ansiedade acompanham de maneira quase sistemática as deslocações das pessoas com DV (Pereira, 1981). Dado que a visão é a grande promotora

da inclusão das pessoas nas atividades motoras, perceptivas e intelectuais, naturalmente a perda da mesma pode provocar alterações marcantes, bem como, a diminuição das suas capacidades de adaptação na sociedade (Bittencourt & Hoehne, 2006).

É importante ter em atenção, quando a perda de visão é suficientemente grave e afeta a funcionalidade, interferindo na realização das tarefas/atividades do dia a dia e não sendo possível ser corrigida através dos meios convencionais, é necessário intervir através dos serviços da educação e da reabilitação visual, havendo necessidade da utilização de auxiliares e ajudas técnicas (Ladeira & Queirós, 2002). Salienta-se que no processo de reabilitação a Educação Física é fundamental (Pereira, 1981; Souza, 2007), não só como aliada na interação social, mas também no incremento das funções cognitivas e, principalmente, no desenvolvimento das capacidades motoras.

Para que o aluno com DV seja bem orientado é necessária uma abordagem adequada, não só no que se refere a comportamentos e capacidades académicas, mas também nos aspetos funcionais em termos de realização de atividades pessoais; de se relacionar com outras pessoas; no uso do seu corpo e dos seus sentidos; no desempenho na sala de aula; no uso de capacidades que lhe permitam participar da sociedade mais amplamente (Masini, 1995).

Assim, importa destacar que nos primeiros anos de vida, a DV pode ter grande impacto no desenvolvimento da criança, com repercussões irreversíveis a nível pessoal, familiar e social (Bivar et al., 2003). Na realidade, a visão, mesmo em idades muito precoces, vai permitir uma organização interna do mundo (Warren, 1984). Porém, a ausência de diagnóstico e de tratamentos atempados prejudicam a sociabilização e a aprendizagem, para além de aumentar o risco de perda de visão permanente, por estabelecimento irreversível de CG (Bivar et al., 2003).

Para Blanco e Bubio (1993), Lobato (2002), Ochaita e Espinosa (1995) e Peralta e Narbona (2002) o aluno com DV baseia o seu desenvolvimento em referenciais transmitidos por estímulos auditivos e táteis, sendo esta a sua fonte de informação mais imediata, pois ele “necessita tocar o que ouve, agir, fazer coisas juntas, compreender como as pessoas agem” (Monte & Santos, 2004, p.41). A audição e o tato são os sentidos privilegiados, dando-lhe os estímulos fundamentais e indispensáveis para o seu desenvolvimento, na medida em que a

estimulação precoce das sensações tácteis e auditivas, associadas à interpretação e associação de movimentos, texturas, sons, etc. é fundamental para que a criança sinta vontade de se mover e

explorar o mundo que a rodeia, (...) Aprenderá também a comunicar e a interagir com os outros (Lobato, 2002, p.4).

Considera-se ainda que se a criança com DV

for estimulada a desenvolver a sua sensibilidade e percepção desde pequena, através da utilização do tacto ou pelo treino da visão de que ainda dispõe, durante o seu crescimento conseguirá, com alguma facilidade, construir as estruturas do seu saber de maneira equilibrada (Pereira, 2009, p.188).

Contudo, é importante frisar que o tato não deve ser entendido como um substituto da visão, mas sim como um recurso valioso para o desenvolvimento dos alunos com CG, que pode ser aperfeiçoado em conjunto com os outros sentidos, para que possa ajudar estes alunos na apropriação de conhecimentos fundamentais para o seu crescimento, nomeadamente em termos de capacidade de utilização do sistema Braille (Baptista, 2000). É por isso que Bruno (1993, p.18) refere que

na ausência da percepção visual, a experiência física directa com os objectos significativos, a possibilidade de reavê-los, o estímulo e dicas para prever e antecipar acontecimentos no tempo e espaço é que ajudarão na formação da noção de permanência do objecto. Isto se dará mediante a coordenação dos esquemas de audição-tátil-cinestésico-preensão.

Seguidamente será feita a abordagem das consequências da DV no desenvolvimento na BV e na CG.

4.1- O Desenvolvimento na Baixa Visão

Relativamente ao desenvolvimento dos alunos com BV, este deve basear-se no princípio da utilização plena do potencial da visão e dos sentidos remanescentes (Ochaita & Espinosa, 1995). Como tal, deve-se começar por fazer uma avaliação precisa das funções visuais residuais, o que inclui a avaliação da acuidade visual, sensibilidade ao contraste, erros de refração, funções oculomotoras, integração visual cortical e as características de luz que afetam funções visuais (Markowitz, 2006).

Nestes alunos o treino precoce do tato também é essencial e de acordo com Alvarez e Cortés (2000) é a utilização de materiais adaptados, nomeadamente ilustrações visuais e/ou táteis em relevo, com diferentes texturas e cores, que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento do mesmo e na aquisição das aprendizagens.

Como afirma Sá, Campos e Silva (2007, p.18) “a baixa visão pode ocasionar conflitos emocionais psicológicos e sociais, que influenciam o desempenho visual, a conduta do aluno, e refletem na aprendizagem”. Logo conhecer o caso e o diagnóstico de cada aluno torna-se importante para alcançar um pleno desenvolvimento do mesmo.

4.2- O Desenvolvimento na Cegueira

Na perspectiva de Warren (1984, p.33), “as primeiras ações externas da criança são controladas pela visão, então começa aqui uma divergência no desenvolvimento das crianças normovisuais e das cegas”. Lowenfeld (1981) elenca três limitações básicas nos alunos com CG e que se manifestam: na quantidade e variedade de experiências que estes podem realizar; na capacidade de conhecer o espaço que os rodeia e mover-se livremente; e no controlo do meio envolvente que as rodeia e as relações que estabelece com o meio. Segundo esta autora, estas limitações afetam a percepção global do aluno com CG e este forma a maior parte dos seus conceitos, ouvindo, cheirando, sentindo, tocando, isto é, utilizando todos os sentidos de que dispõe, e para que isto se processe deve ter a oportunidade de conhecer objetos, locais e situações do dia a dia, sendo esta a forma de que dispõe para apreender a realidade que a rodeia. Consequentemente faz todo o sentido a expressão proferida por Al-Kadri (2015, s.p.), quando questionada sobre como encara a CG, que respondeu: “é uma forma de eu apurar os meus outros sentidos. Sou mais uma pessoa que prova que ser cega não é um problema”. Dias (1995) e Harrel (1984) corroboram a opinião de Lowenfeld (1981) e acrescentam que as atividades desenvolvidas com estes alunos devem ser sempre acompanhadas por descrições e explicações.

O treino da voz permitirá ao aluno com CG o conhecimento e a familiarização com outras pessoas, criando condições para sentir maior segurança e confiança. Este treino é importante, porque em alguns casos o aluno com CG pode não se sentir seguro diante de pessoas desconhecidas (Monte & Santos, 2004). A linguagem desempenha um papel inquestionável no desenvolvimento humano e no caso dos alunos com CG, esta tem uma importância extrema, dado que as informações visuais a que o aluno não tem acesso podem ser verbalizadas (Nunes & Lomônaco, 2010; Peralta & Narbona, 2002; Vygotsky, 1997). Segundo Amiralian (1997), a pessoa com CG substitui o que não vê por meio da linguagem, contudo, “utilizam mais repetições e mais ecolálias que os alunos que vêem, usam outro tipo de palavras e por vezes usam termos cujo significado desconhecem” (Ochaita & Espinosa, 1995, p.158).

O aluno com CG, tal como qualquer ser humano, é um sujeito multideterminado, sendo as causas da DV, o momento, a forma como aconteceu, o contexto social, familiar e psicológico uma influência no modo como a pessoa vive com CG e se desenvolve (Amiralian, 1997; Nunes & Lomônaco, 2010). Dadas as suas características deve ser

possibilitado o desenvolvimento de atividades que promovam a exploração espontânea, tanto física como intelectual (Swallow, 1976). No caso de a CG ser congênita, é importante que estes alunos recebam também os serviços da intervenção precoce, de modo a aprenderem a usar o tato como base imprescindível para contactarem com o mundo (Aranha, 2005; Barraga, 1976; Bautista, 1997).

Assim, uma das primeiras noções que o aluno com CG deve começar por apreender é a noção de tempo, pelo que os pais têm um papel preponderante na aquisição desta competência e devem fazê-lo mantendo os horários das refeições, dos hábitos de higiene e passeios diários (Leonhardt, 1992; Lowenfeld, 1971). As mesmas autoras destacam, ainda, a importância da noção de espaço, que também deve ser estimulada na criança com CG desde cedo, por exemplo, através da colocação de brinquedos sonoros ao longo do berço e na execução de exercícios físicos. Os brinquedos têm uma grande importância e a criança deverá começar a explorá-los o mais cedo possível, visto que estes permitem adquirir conceitos, tais como a forma, o tamanho, a textura, a maleabilidade, o peso, a humidade e a temperatura (Bivar et al., 2003). A orientação do rosto para quem está a falar, ou para o trabalho que se está a fazer, deve ser incutida desde cedo, bem como a identificação dos sons, cheiros e sabores (Fraiberg, 1990; Leonhardt, 1992).

A aquisição de informações pelo aluno com CG resulta da conjunção das sensações táteis, cinestésicas e auditivas, aliadas às experiências mentais construídas por este (Nunes & Lomônaco, 2010; Sá, Campos, & Silva, 2007), ou seja, necessitam de usar outros sentidos no seu processo de desenvolvimento e aprendizagem (Monte & Santos, 2004). De acordo com Kozulin (1990, citado por Nuernberg, 2008, p.313) o “que a criança com visão intacta apreende mediante um acto perceptivo imediato, a criança com cegueira entende-o através da imaginação e da actividade combinatória da mente”.

Os alunos com CG necessitam de “...experiências sensoriais compensatórias...” (Masi, 2002, p.10) e de experiências enriquecedoras, através da manipulação e experimentação de objetos reais, para conseguirem adquirir a verdadeira, ou a mais aproximada possível, consciência do mundo real (Lowenfeld, 1971; Souza, 2007). Segundo Bivar e colaboradores (2003), há uma tendência natural para que o aluno comece por preferir brinquedos que emitam sons, por isso, deve introduzir-se o manuseamento dos objetos o mais precocemente possível. O conhecimento do mundo real deve ser desenvolvido e construído através das atividades do aluno ao nível da sua estrutura cognitiva (Lobato, 2002; Swallow, 1976). O envolvimento deve tornar-se interessante para eles, a curiosidade deve ser estimulada e os medos desmistificados e devem aprender

a conviver com as outras crianças, a brincar com os mesmos brinquedos, a sentir que são iguais a todas as outras (Harrel, 1984). Partilhando da mesma opinião, Lobato (2002, p.4) afirma que a

estimulação precoce das sensações tácteis e auditivas, associadas à interpretação e associação de movimentos, texturas, sons, etc. é fundamental para que a criança sinta vontade de se mover e explorar o mundo que a rodeia, (...) Aprenderá também a comunicar e a interagir com os outros.

É por isso que, no que diz respeito à utilização de objetos e produtos de carácter lúdico/educativo e às implicações da utilização dos mesmos no desenvolvimento destes alunos, são várias as vantagens (Souza, 2007) e faz todo o sentido destacar que

a utilização de brinquedos para crianças cegas e de baixa visão é um veículo para o desenvolvimento das suas capacidades, o uso destes objectos ajuda-as a ultrapassarem algumas dificuldades com que se deparam pela sua vida. Proporciona-lhes ainda a possibilidade de interagir com as outras crianças, sem deficiências, incluindo-se mutuamente nas brincadeiras umas das outras (Pereira, 2009, p.191).

Uma limitação visual vai reduzir a quantidade de informação que o indivíduo recebe do meio ambiente e, em consequência desta situação, diminui e limita a construção do conhecimento sobre o mundo que o rodeia (Martín & Bueno, 1997; Rosa & Ochaita, 1993). Contudo, a falta de visão não pode ser entendida como um impedimento para o desenvolvimento, mas pressupõe que o indivíduo percorra caminhos diferentes, uma vez que a obtenção de conhecimentos depende de uma organização sensorial diferente da do sujeito sem problemas de visão (Martín & Bueno, 2003). Nesse sentido, se existir um acompanhamento precoce, com uma preparação adequada para a aquisição de conhecimentos, competências e capacidades, com o recurso a programas e serviços especializados, a perda da visão total ou parcial não ameaçará a capacidade de o aluno com BV ou com CG de ter uma vida plena e produtiva (Martín & Bueno, 1997; Martín & Ramirez, 2003).

Considerando o exposto, no próximo tópico analisaremos as implicações da DV nas aprendizagens escolares nas crianças e adolescentes com BV e na CG.

5- Implicações da Deficiência Visual nas Aprendizagens Escolares

A escola tem um papel importante no que diz respeito à inclusão de alunos com DV, devendo reunir as condições apropriadas às características e necessidades destes alunos (Correia, 2008; Kinash & Paszuk, 2007; Peralta & Naron, 2002) Contudo, não se devem criar situações de superproteção, mas sim estimulá-los, o mais precocemente

possível, dado que esta situação pode ter consequências na aquisição de conceitos básicos relacionados com o esquema corporal, a lateralidade, a orientação espacial e temporal, bem como no desenvolvimento motor e consequentemente na orientação e mobilidade (Masi, 2002; Mendonça et al., 2008; Monte & Santos, 2004),

Best (1993) corrobora com as considerações de Martín e Bueno (1997) e Rosa e Ochaita (1993), apresentadas anteriormente, quando considera que a DV limita a qualidade e quantidade de experiências dos alunos e traz consequências no seu conhecimento e desenvolvimento, salientando que “a educação deve permitir o acesso a um currículo adequado que irá superar essas privações” (p.158). Na mesma linha de opinião, estão os pensamentos de Farrel (2008) e Lowenfeld (1971). Farrel (2008, p.23) refere que “a deficiência visual afeta o desenvolvimento social e emocional, o desenvolvimento da linguagem, o desenvolvimento cognitivo, a mobilidade e a orientação”. Lowenfeld (1971) defende que o aluno com DV está em desvantagem no conhecimento global dos objetos e das situações, e que a sua capacidade funcional e de adaptação se repercute na sua locomoção, na capacidade de leitura e na possibilidade de gerir a sua individualidade.

Para Farrel (2008) e Sánchez (2010) o aluno com DV tem o mesmo potencial de aprendizagem e este segue as mesmas fases que os alunos sem problemas de visão. Contudo, terão que se por em prática mecanismos de adaptação de condições, recursos adequados para aceder à informação do meio, bem como “estratégias para minimizar os efeitos potencialmente adversos da deficiência visual” (Farrel, 2008, p.24).

Castellano (2010) enumera dez competências que devem ser estimuladas durante a frequência no jardim-de-infância e considera que o aluno com DV só deve transitar para o primeiro ciclo quando as tiver todas adquiridas. As competências são: interagir e aprender com os adultos e os seus familiares; interagir com outras crianças; partilhar, tomar de empréstimo e jogar cooperativamente; manter-se sentado durante algum tempo; conseguir estar atento durante um determinado período de tempo; ter algum sentido de responsabilidade; seguir direções simples; compreender os conceitos básicos de uma aprendizagem em contexto formal; e ser autónomo para que consiga comer, utilizar a casa de banho, calçar e vestir-se sozinho.

Bivar e colaboradores (2003) defendem que a estimulação visual em alunos com BV deve abranger quinze áreas didáticas das capacidades percetivas. Assim, a primeira área a desenvolver é a exploração do próprio corpo efetuada por si mesma, da lateralidade, assim como a exploração espacial do meio interior e exterior envolvente. A segunda área

visa o treino da observação (tamanhos, formas, texturas e materiais) e percepção de objetos tridimensionais, bem como as diversas funções de cada objeto. Na terceira área trabalha-se a capacidade de observação e a identificação de modelos utilizados no quotidiano. No seguimento (quarta área a estimular) centra-se o treino na percepção visual da figura fundo. O treino da percepção visual a duas dimensões começa na quinta área didática com estimulação da percepção da constância da forma. A sexta área centra-se na perspectiva, o que se assemelha ao da primeira área didática no que concerne ao espaço envolvente. A sétima área dedica-se à percepção visual dos traços característicos das imagens e este treino visa ainda a percepção das letras através dos traços predominantes. Segue-se uma avaliação dos progressos e diagnóstico das dificuldades de cada aluno, pelo que a oitava área se destina única e exclusivamente à reavaliação do trabalho ao nível da percepção desenvolvida até ao momento. A nona área visa a percepção das simetrias, ao que se segue a décima área didática com o treino da percepção visual dos padrões. A décima primeira área explora a percepção das expressões faciais e respetivos significados. A análise das posturas corporais é efetuada na décima segunda área. Na décima terceira área é necessário ter em conta o grau de BV para separar o tipo de estimulação, mais adequado para a coordenação olho/mão que integra todas as atividades da vida diária, a respetiva atividade motora, bem como o trabalho ao nível da motricidade fina e grossa. A cor começa a ser estudada na décima quarta área e é aqui que se diagnosticam patologias como o daltonismo e/ou as adaptações a efetuar nos materiais a usar, de forma a não existirem confusões com a discriminação das respetivas cores. Por último, na décima quinta área treinam-se os restantes sentidos, com o objetivo de prestarem o máximo apoio às dificuldades da visão.

Na maioria das vezes, as dificuldades associadas à DV refletem-se em problemas nas áreas do Português e da Matemática, e mais concretamente ao nível da leitura, da escrita e do cálculo (*British Educational Communications and Technology Agency - BECTA, 2000*). Tais dificuldades podem estar relacionadas com o ritmo nas aprendizagens destes alunos, uma vez que, estes podem ter necessidade de dispor de mais tempo para a concretização das experiências, tanto formal como cognitivamente (*BECTA, 2000*), em resultado da estruturação do seu pensamento que se faz de uma forma mais lenta, de acordo com as competências que conseguem desenvolver (*Aranha, 2005*), para que não se verifique “que um aluno cego que não domine a leitura e a escrita (estará) seriamente em perigo no seu percurso escolar” (*Maia, 2009, p.19*).

Na perspectiva de Castellano (2010), as competências na área da leitura e da escrita devem ser desenvolvidas na faixa etária correta e devem estar perfeitamente desenvolvidas, para que não constituam um entrave às aprendizagens dos conteúdos.

Ainda, segundo Castellano (2010), o aluno com BV ou CG em idade escolar deverá ter adquirido as competências necessárias adaptadas à sua idade, e desse modo estar preparado para adquirir os conceitos ensinados em contexto escolar, de forma semelhante aos seus pares. Por isso, é importante a aplicação de um modelo de estimulação de competências que deverá ter início em casa, durante os primeiros anos de vida e que continua com o início do percurso escolar (Castellano, 2010; Leonhardt, 1992). O apoio dado ao aluno com CG nos primeiros anos de vida é de tal forma importante, que Leonhardt (1992) afirma que as dificuldades de interação e relação que um aluno com CG tem, assim como as dificuldades de organização mental e de evolução em cada nova etapa, precisam de uma boa compreensão das suas necessidades e dificuldades, em especial, nas primeiras etapas da sua vida. O objetivo do processo consiste em que quando o aluno atinja a idade escolar tenha desenvolvido de forma satisfatória as suas funções cognitivas, de forma a estar preparado para a aquisição dos diferentes conceitos que integram os diversos conteúdos escolares (Castellano, 2010; Maia, 2009).

A intervenção educativa vai depender do tipo de DV e dos recursos existentes, e nesse sentido a intervenção do aluno com BV vai ter aspetos diferenciados dos alunos com CG (Sánchez, 2010). Assim, de acordo com a mesma autora, os aspetos fundamentais na intervenção devem ser:

- O desenvolvimento harmonioso dos aspetos cognitivos, psicomotores, afetivos e sociais;
- Colocar em prática mecanismos particulares de recolha de informação do meio;
- Aquisição de um sistema de comunicação escrito alternativo baseado no tato (i.e., o sistema Braille);
- Personalizar o processo de ensino e aprendizagem mediante medidas do tipo curricular, meios didáticos e recursos técnicos;
- Aproveitamento do resíduo de visão do aluno com BV.

Segundo Mendoça e colaboradores (2008), algumas das estratégias específicas de organização e gestão da sala de aula passam por

- Ler em voz alta enquanto escreve no quadro;

- Proporcionar informações verbais que permitam ao aluno aperceber-se dos acontecimentos que ocorrem na sala de aula;
- A avaliação deve ser desenvolvida nos contextos de vida do aluno e incidir nas suas rotinas diárias;
- Alertar o aluno sempre que ocorram mudanças na disposição da sala de aula;
- Usar giz ou marcadores com uma cor que contraste com a cor do quadro (e.g. branco/preto);
- Evitar os reflexos da luz no quadro e na superfície de trabalho;
- Evitar posicionar-se em frente da janela;
- Não posicionar o aluno de frente para uma fonte de luz (natural ou artificial);
- Colocar o aluno no lugar na sala de aula que lhe proporciona um melhor campo de visão e permitir que mude de lugar, consoante as tarefas em causa e ou as ajudas ópticas que utiliza;
- Estar atento a sinais de fadiga, tais como olhos lacrimejantes, vermelhos ou dores de cabeça, permitindo ao aluno que faça uma pausa;
- Alternar as tarefas que exigem maior esforço visual com tarefas não visuais;
- Dar algum tempo para que o aluno se adapte às mudanças de intensidade de luz, por exemplo quando vem do exterior;
- Reduzir os brilhos e reflexos na sala de aula, fechando as cortinas ou usando posters que tapem as janelas;
- Assegurar-se se o aluno necessita de iluminação adicional (candeeiro de tarefas) e se as condições de iluminação são as adequadas (intensidade, tipo e direccionalidade da fonte de luz);
- Conferir ao aluno o tempo necessário para que possa realizar tarefas que exijam um grande esforço visual, nomeadamente a leitura;
- Dar maior visibilidade a áreas da escola particularmente perigosas, por exemplo colocando faixas amarelas no início das escadas ou nas portas (pp.18-19).

Em seguida abordaremos as implicações da BV nas aprendizagens das crianças e adolescentes com DV.

5.1- Aprendizagens Escolares na Baixa Visão

Barraga (1985) refere que todos os indivíduos com BV têm problemas de percepção visual, tais como a falta de memória visual estável e organização, alterações na percepção das relações espaciais, na percepção figura fundo e de profundidade, bem como, um limitado repertório de conhecimentos básicos para interpretar o meio e de vocabulário que requer a interpretação visual. Nesse sentido, importa salientar que no aluno com BV deve-se estimular desde cedo a capacidade de visão que possui (Ochaita & Espinosa, 1995), através da criação de processos, objetos ou ambientes que contribuam para que

este tenha necessidade de utilizar a visão que ainda lhe resta (Barraga, 1985; Kinds & Moonen, 2002; Mendonça et al., 2008). Kinds e Moonen (2002) acrescentam que a criação de ambientes organizados deve integrar estímulos visuais escolhidos e controlados, de forma a permitirem que sejam atingidos determinados objetivos, que visem otimizar as competências visuais do aluno e promovam o desenvolvimento do seu sistema visual, ao serem ativadas as estruturas visuais neurológicas. Como estímulos visuais podemos considerar, por exemplo, a criação de situações visuais com elevados contrastes ou até a ampliação de páginas de livros (imagens) de histórias, e os objetos utilizados devem ter uma certa especificidade, no que respeita ao seu tamanho, contraste, cor, iluminação, posição ou complexidade dos mesmos (Lueck, 2004). Para que o treino dos estímulos visuais tenha o sucesso desejado, este deve ser desenvolvido por todos os que rodeiam estes alunos, devendo haver sempre disponibilidade e meios para a sua implementação (Lueck, 2004).

Lueck (2004) e Mendonça e colaboradores (2008) corroboram com Bivar e colaboradores (2003) e Castellano (2010) quando estes fazem referência à estimulação visual destes alunos. Assim, para estes autores existem dois tipos de trabalho a desenvolver com estes alunos, ou seja, o programa de estimulação da visão (que deve ser implementado quando os alunos são ainda muito novos, dado que o sistema visual se encontra em desenvolvimento) e o treino de competências visuais. Ao nível do treino das competências visuais básicas, Lueck (2004) enumera as seguintes:

- Fixação (*fixating*) – olhar para um objeto de forma a que a imagem caia na fóvea, zona central da retina que permite uma melhor visão de detalhe;
- Mudança de olhar (*shifting gaze*) – mudança da fixação de um objecto para a fixação de outro;
- Localização (*localizing*) – consciência da localização de um objecto no ambiente, a partir de pistas visuais, auditivas ou cinestésicas, de modo a poder fixá-lo;
- Seguimento (*tracking*) – capacidade de manter a fixação num objecto em movimento;
- Varrimento (*scanning*) – realização de uma série de sucessivas fixações, de modo a examinar visualmente uma dada área;
- Traçado (*tracing*) – realização de um conjunto de movimentos sacádicos (mudanças rápidas de um ponto de fixação para outro) para seguir com o olhar uma linha de imagens estáticas (p.264).

Sánchez (2010) considera que a intervenção a ter com os alunos com BV, deve ser em termos de:

- Condições de iluminação apropriadas (i.e., em termos de variação da luminosidade dos espaços, da incidência da luz no aluno e o cuidado de dirigir a luz para a tarefa que vai realizar, vindo a mesma de cima ou de trás do aluno, e estando a área envolvente com uma iluminação difusa);
- A ampliação de imagens (i.e., utilizando auxiliares óticos: lupas, lentes telescópicas, e a adaptação por ampliação dos materiais, quer por fotocópia ou ampliando caracteres diretamente);
- Materiais específicos e adaptados (i.e., atril, mesa com tampo reclinável, candeeiro com braço flexível; materiais com bom contraste e que favoreçam a leitura e a escrita).

Ainda no que diz respeito às aprendizagens dos alunos com BV, Mendonça e colaboradores (2008) elenca um conjunto de sugestões a ter em consideração na elaboração de materiais em formato impresso ampliado:

- Evitar fontes cursivas, decorativas, itálicos e com serifas;
- Usar fontes em que todas as letras ocupem um espaço de dimensão fixa ou aquelas em que o espaço é proporcional à letra, mas expandido, de forma a impedir que os bordos laterais das letras fiquem muito próximos;
- O tamanho da letra deverá ser no mínimo de 16 pontos, há no entanto que ter presente que esta é uma medida relativa, uma vez que o tamanho real difere consoante a fonte usada;
- Usar o tipo *bold* mas nunca o extra-*bold* e evitar sublinhados;
- Usar pelo menos um espaço e meio entre as linhas;
- O tamanho da linha não deve exceder os 15 centímetros;
- Nunca usar folhas com tamanho superior ao A4;
- Justificar apenas a margem esquerda do texto;
- Nas imagens eliminar os detalhes desnecessários;
- Nas respostas de escolha múltipla colocar as caixas, onde o aluno deve assinalar a resposta, no final de cada frase;
- Nas apresentações em *powerpoint* ou acetatos usar cores contrastantes, preferencialmente cores claras (branco ou amarelo) sobre um fundo escuro (preto ou azul; p.19).

Descreveremos de seguida as implicações da CG nas aprendizagens das crianças e adolescentes com DV.

5.2- Aprendizagens Escolares na Cegueira

Por sua vez, ao nível da CG, Nunes e Lomônaco (2010) consideram que a forma como estes alunos, ou os que não têm problemas de visão percebem a realidade, tem a

ver com a diferente organização sensorial entre ambos. Rosa, Huertas e Simón (1993, citados por Ochaita & Espinosa, 1995), são mais específicos e relatam que a dificuldade que os alunos com CG têm para aceder à informação escrita é uma consequência das características do sistema perceptivo com que reconhecem a informação, ou seja, para ler o tato é menos adequado que a visão.

Rosa e Ochaíta (1993) defendem que o atraso na representação e identificação dos objetos e do meio envolvente dependem muito das características do aluno, da idade em que este perdeu a visão, do tempo de perda da visão (i.e., se foi uma perda da visão brusca ou paulatina), das experiências que viveu, bem como, da estimulação e intervenção recebida desde o nascimento (Aranha, 2005; Peralta & Narbona, 2002). Não obstante, verifica-se sempre um atraso, que advém da ausência do sentido da visão e desta forma a lacuna existente devido à perda de visão constitui, por si só, uma barreira à aprendizagem, ao acesso ao conhecimento e à cultura (Ladeira & Queirós, 2002; Mendonça et al., 2008), colocando limitações na sua atividade e participação (DGIDC, 2008).

Deste modo, apenas através de um conhecimento e compreensão das dificuldades do aluno com CG, se poderá interceder para intervir e potenciar as suas capacidades (Fazzi et al., 2002), possibilitando assim o desenvolvimento de métodos adequados (Leonhardt, 1992). E nesse seguimento, faz sentido afirmar-se que “quanto mais completa a avaliação mais se terá condições para uma programação que propicie desenvolvimento, aprendizagem e preparo para a integração social” (Masini, 1995, p.624). A aprendizagem pode não ser fácil à partida, mas é importante que o aluno com CG vá aprendendo a ser o mais autónomo possível, de forma gradual e sempre supervisionado por um adulto (Bautista, 1997). As atividades devem ser desenvolvidas com base numa metodologia flexível, sem imposições, e o professor deve aproveitar os recursos que existem no seu estabelecimento de ensino (Mendonça et al., 2008).

Sánchez (2010) refere que o processo de aprendizagem do aluno com CG tem uma série de características, tais como: a perceção analítica da realidade, uma certa lentidão no ritmo de aquisição das aprendizagens, bem como dificuldades na aprendizagem por imitação. Contudo, não obstante das barreiras que possam existir às aprendizagens, estas devem ser dissipadas através de um esforço de cooperação entre os professores, os pais e a comunidade educativa envolvida, com vista a que o aluno com DV consiga colmatar as suas dificuldades e atingir o tão esperado sucesso escolar (Ladeira & Queirós, 2002; Mendonça et al., 2008). Porém, não se pode esquecer que educar alunos com CG exige conhecimentos básicos sobre a importância da informação sensorial no processo

educativo dos mesmos (Masi, 2002). Acresce ainda que, através da estimulação das capacidades percetivas visuais, o aluno adquire segurança e autoconfiança; uma noção mais correta da sua problemática, das suas capacidades e limitações; conceitos mais adequados, que lhe permitem ter uma linguagem mais adaptada às circunstâncias, sem verbalismo e bloqueios; bem como, a capacidade para formular juízos de valor, podendo afirmar-se perante os outros (Cavaco, 2003). Neste esforço de cooperação é importante a confiança que se estabelece entre os pais e os profissionais que trabalham com os filhos (Leonhardt, 1992).

Os alunos com CG não têm, na generalidade das situações, nível intelectual inferior porque “a potencialidade mental do indivíduo não é alterada pela deficiência visual” (Aranha, 2005, p.34), embora, o impacto da CG no desenvolvimento inicial possa trazer algumas dificuldades (Ladeira & Queirós, 2002), sobretudo se a CG for congénita ou adquirida em idades precoces (Peralta & Narbona, 2002). Por isso, existe a necessidade de adequações curriculares em quase todas as disciplinas, mas que devem ser o menos afastadas do currículo normal (Peralta & Narbona, 2002). As orientações curriculares do Ministério da Educação e Ciência (Mendonça et al., 2008), para alunos com BV e CG, sugerem adequações curriculares que devem ser contextualizadas e com a inclusão dos alunos na sala de aula do ensino regular, promovendo-se a interação com os seus pares. Por outro lado, prevê-se a introdução de áreas curriculares específicas que contemplem o treino de visão, o ensino da leitura e escrita do Braille, as tecnologias específicas de informação e comunicação, a orientação e mobilidade e as atividades da vida diária (Mendonça et al., 2008; DGIDC, 2008).

São frequentes as preocupações apresentadas pelos professores do ensino regular, quando recebem alunos com CG na sua sala de aula, e que se referem ao modo de aprendizagem destes alunos e, sobretudo, com os recursos necessários para as suas aprendizagens (Laplane & Batista, 2003). Estes professores não necessitam ser especialistas, contudo, é necessário que detenham conhecimentos suficientes para compreender as diferentes necessidades e limitações apresentadas por estes alunos (Gasparetto, 2001; Ochaita & Espinosa, 1995), bem como o reconhecimento das características inerentes a este tipo de deficiência sensorial, para assim estabelecerem a intervenção educativa mais adequada para cada caso (Sánchez, 2010). Só assim será possível proporcionar aos alunos com CG um percurso escolar efetivo, por meio da participação em todas as atividades (Gasparetto, 2001).

Se para os alunos sem problemas de visão existem muitos recursos materiais bidimensionais e tridimensionais, para os alunos com DV, e mais concretamente para os alunos com CG, a tarefa passa pela criação das melhores formas/materiais de representação (Batista, 2005), que sejam adequados ao conhecimento tátilocinestésico, auditivo, olfativo e gustativo, preferencialmente materiais grafo-táteis e em Braille (Nunes & Lomônaco, 2010; Peralta & Narbona, 2002). Neste sentido, segundo Camargo, Nardi e Veraszto (2008, citados por Nunes & Lomônaco, 2010, p.57) “utilizando-se maquetes e outros materiais possíveis de serem tocados, vinculam-se os mencionados significados a representações táteis e, por meio da estrutura mencionada, esses significados tornam-se acessíveis aos alunos cegos ou com baixa visão”.

Ainda na perspectiva de Batista (2005), a diferença no ensino entre alunos com CG e alunos sem problemas de visão reside nos modos de representação a serem utilizados enquanto auxiliares na explicação de diferentes conceitos, concluindo-se que devido à falta de modelos disponíveis, a criação de materiais é para os professores um desafio interessante e um trabalho mais instigante e criativo. Assim, no sentido de facilitar o processo de ensino aprendizagem, Kinash e Paszuk (2007) elencaram alguns conselhos que os professores devem ter em atenção na educação de alunos com CG, a saber: olhar em primeiro lugar para a pessoa e depois para a deficiência/problemática; ter as mesmas expectativas quer para os alunos com CG quer para os seus pares; cooperar com a família dos alunos; ter conhecimento do relatório sobre a situação clínica e familiar do aluno; encarar o Braille como literacia; planificar de forma cuidada as aulas, tendo em conta uma diversidade de recursos comunicativos; desenvolver técnicas organizacionais que permitam o acesso da informação a todos os alunos. É nessa linha de pensamento que Vygotsky (1997, p.17) afirma que

a criança com cegueira ou surdez pode conseguir o mesmo desenvolvimento da que não apresenta problemas, mas as crianças com problemas têm modos diferentes, seguem caminhos diferentes, com outros meios, e para o professor é importante conhecer a particularidade do caminho pelo qual deve levar a criança.

O ensino de conceitos a alunos com CG deve ser tido em conta, da mesma forma que o é para os alunos sem problemas de visão, “a especificidade fica por conta da elaboração de recursos auxiliares na compreensão de diferentes conceitos e sistemas de conceitos” (Batista, 2005, p.14). Ainda no que diz respeito à educação do aluno com CG, pode afirmar-se que as baixas expectativas quanto ao seu desenvolvimento são um entrave ao próprio desempenho escolar (Aranha, 2005; Monte-Alegre, 2003). Por esse motivo,

torna-se ainda mais importante que a inclusão social seja igualmente estimulada, uma vez que, a ausência de visão leva à não identificação de sinais com intuito de socialização e nesse sentido a interação social, desenvolvida por um aluno com CG, depende das atitudes dos outros, da variedade e quantidade de experiências a que foi sendo sujeita ao longo do tempo (Amiralian, 1997; Baptista, 1997; Costa, 1999). A família deve proporcionar desde cedo um ambiente de segurança e estabilidade emocional que possa favorecer o processo de socialização e a transição para os vários contextos sociais (Peralta & Narbona, 2002).

De acordo com Baptista (1997), Castellano (2010) e Costa (1999) a inclusão dos alunos com DV em escolas do ensino regular traz benefícios para o seu nível acadêmico e social. Não obstante, deve considerar-se que estes alunos devem ser inseridos numa moldura educativa que defenda os seus direitos e responda às suas necessidades específicas (Correia, 2008). Na escola, os alunos com DV poderão aprender a lidar com situações do dia a dia, sendo preparados também para a sua inclusão na sociedade e consequente inserção no mercado de trabalho (Monte & Santos, 2004). Castellano (2010) defende que de todos os benefícios, o mais importante é crescer tendo as mesmas experiências que todos os seus pares, e porque na grande generalidade, as relações com o aluno com deficiência vão ser sempre especiais (Vygotsky, 1997), o convívio contribui para uma melhor perceção das capacidades destes, bem como a superação de preconceitos (Monte-Alegre, 2003). A estigmatização do aluno com DV prejudica o desenvolvimento da sua personalidade e autoestima (Nunes & Lomônaco, 2010) e deste modo torna-se necessário a existência de um ambiente educacional o mais adequado possível para o desenvolvimento destes (Monte-Alegre, 2003). Em termos de avaliação, esta deve ter uma abordagem adequada, ou seja, deve ter em conta os comportamentos e as capacidades académicas, mas também alguns aspetos funcionais, tais como a realização de atividades pessoais, o relacionamento com os outros, etc. (Masini, 1995).

Seguem-se alguns estudos de caso que relatam a educação de alunos com DV.

5.3- A Educação de Alunos com Deficiência Visual: Estudos de Caso

A educação dos alunos com DV deve ser orientada por um professor especializado (Nunes & Lomônaco, 2010), e os profissionais que trabalham com alunos com DV devem ter conhecimentos sobre as capacidades e limitações destes alunos (Monte-Alegre, 2003). Na intervenção educativa é necessário fazer uma avaliação adequada do aluno (Sánchez, 2010) e o professor especializado necessita de complementar a sua avaliação pedagógica

com outras informações, tais como as informações do exame oftalmológico e optométrico, as informações psicológicas e as informações sobre o comportamento funcional e níveis de desempenho (Masini, 1995).

A avaliação da visão e a sua reeducação, quando inseridas num programa de reabilitação, desempenham um importante papel na promoção da saúde da visão (Markowitz, 2006), quer ao nível dos cuidados primários, como da reabilitação e inclusão social dos alunos com CG e com BV (Masini, 1995). As áreas mais importantes a serem avaliadas são: o funcionamento visual, o funcionamento cognitivo-verbal, a personalidade e afetividade, o desempenho e realização nas tarefas académicas, as tarefas de vida diária, a orientação e mobilidade e a inclusão social e pessoal (Sánchez, 2010). Por isso, faz sentido afirmar-se que “a educação especial é uma modalidade de ensino que deve caminhar paralelamente ao ensino regular, em todos os seus níveis: educação infantil, ensino fundamental, médio e superior” (Nunes & Lomônaco, 2010, p.60).

A escola e as instituições de reabilitação devem cooperar, com vista a suprir as reais dificuldades dos alunos com DV (Montilha, 2006), devem ter uma clara definição dos objetivos que se pretendem desenvolver, dos instrumentos e das medidas a serem utilizadas, assim como dos recursos disponibilizados (Masini, 1995; Markowitz, 2006). Será ainda “a atitude do professor que poderá auxiliar na aprendizagem da inclusão pelos colegas do grupo também” (Falkenbach, 2003, citado por Mazzarino & Rissi, 2011, p.97). Contudo, existem estudos que nos dão conta de alguns aspetos negativos na educação dos alunos com CG e que começam, desde logo, pelos poucos conhecimentos que os professores do ensino regular têm sobre este tipo de deficiência, que os leva a ter baixas expectativas relativamente às aprendizagens destes alunos, o que os prejudica muito, dado que os professores tendem a minimizar as estratégias pedagógicas ou simplesmente recusam encarar a deficiência e perceber as suas possibilidades e limitações (Nunes & Lomônaco, 2010).

O estudo realizado por Salinas, Beltrás, San Martín e Salinas (1996) teve como objetivo analisar as atitudes e práticas no que diz respeito à integração de alunos com DV nas salas de aulas do ensino regular. Como instrumentos utilizaram dois questionários, um dirigido aos professores dos alunos com DV e outro aos professores itinerantes da Organização Nacional de Cegos Espanhóis e entrevistas aos alunos com DV. Concluíram que os centros escolares não dão respostas adequadas em termos de condições e de materiais necessários para o tratamento das necessidades educativas especiais associadas a estes alunos. Verificaram-se falhas em termos de elaboração de programas, de adoção

de metodologias, na adaptação e escolha dos materiais e nos critérios de avaliação. Em termos dos profissionais identificaram-se lacunas ao nível da formação para trabalhar com este grupo de alunos. Em síntese, os autores recomendam a adoção de medidas que corrijam os aspetos negativos identificados, com vista a melhorar o processo de inclusão deste grupo de alunos.

Caiado (2003) realizou um estudo sobre as vivências escolares de seis alunos, cuja perda da visão foi anterior à alfabetização e que aprenderam a ler pelo sistema Braille no ensino regular. Os dados do estudo permitiram concluir que existe um grande preconceito vivido na sala de aula, que em grande parte se deve à falta de conhecimentos do professor e que se prende com a falta de recursos adaptados para os alunos com CG.

Também num estudo efetuado por Lira e Chlindwein (2008), cujo objetivo era relacionar o percurso escolar de três estudantes universitários com CG, com a vivência da inclusão/exclusão, foram várias as dificuldades apontadas. De entre essas dificuldades destacam-se a falta de mudança das estratégias por parte dos professores, em prol da aprendizagem destes alunos, a falta de materiais em Braille e as dificuldades na acessibilidade e movimentação no espaço físico.

Montilha, Temporini, Nobre e Kara-José (2009) realizaram um estudo sobre o processo de escolarização com vinte e seis alunos com DV, com uma média de idades de dezassete anos. Os resultados apontaram um elevado nível de retenções dos participantes do estudo. Foram ainda destacadas como dificuldades, a leitura dos livros didáticos e a relação com o professor. A relação com os colegas e com o diretor foi a escolhida como sendo a mais influente no processo de aprendizagem. Avaliando essa percepção os autores concluíram que um bom relacionamento com o professor ajuda e facilita a compreensão dos conteúdos.

Importa ainda salientar que as pesquisas de Heller, McCthy e Clark (2005) referem que se deve ter em consideração que, nas pessoas com CG, a experiência educacional e a sua capacidade de percepção pode ser muito variável, sugerindo, deste modo, algum cuidado na interpretação dos resultados de qualquer pesquisa com amostras limitadas de participantes com CG.

As limitações em termos de quantidade e qualidade de experiências, o conhecimento do espaço que o rodeia, bem como, a movimentação e as relações com o mundo, entre outras, afetam a pessoa com CG em diferentes formas e níveis (Lowenfeld, 1971; Monte & Santos, 2004). Contudo, a CG, por si só não pode ser entendida como impedimento ao desenvolvimento, pelo que se tornam necessários caminhos diferentes,

mas o desenvolvimento da pessoa com CG, à semelhança de qualquer ser humano, é pleno de possibilidades e limitações (Nunes & Lomônaco, 2010). E assim, “há, portanto, entre as crianças com cegueira congênita, uma grande variedade de possibilidades de desenvolvimento” (Amiralian, 1997, p.130).

No seguinte tópico apresentaremos o enquadramento legal para a população em estudo.

6- O Enquadramento Legal

Neste capítulo não podíamos deixar de fazer referência à legislação que regula a Educação Especial em Portugal. Com a Lei de Bases do Sistema Educativo de 1986 é oficialmente instituída a Educação Especial no sistema geral de educação, passando a escola a ter uma dimensão de “Escola para Todos”. Contudo, é com o Decreto-Lei n.º 319/1991, de 23 de agosto, que passa a ser contemplado o regime educativo especial nas escolas de ensino regular (Rodrigues & Nogueira, 2010). No entanto, o marco de viragem na visão de uma escola inclusiva deu-se com as Normas das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1993) e com a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), passando a ser consagrados “princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais” (Brandão, 2011, p.2). Tal como referem Rodrigues e Nogueira (2010), esta legislação incumbe a escola de estar preparada para atender às necessidades específicas de cada aluno e a responsabilidade de flexibilizar o processo de ensino e aprendizagem, facto este que também é reiterado no ponto 8, do artigo 24.º, da atual legislação, o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro de 2008, em que “compete ao conselho executivo do agrupamento de escolas e escolas secundárias organizar, acompanhar e orientar o funcionamento e o desenvolvimento da resposta educativa adequada à inclusão dos alunos cegos e com baixa visão” (DGIDC, 2008, p.112).

O Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, define os apoios especializados e a criação de condições adequadas ao processo educativo dos alunos com necessidades educativas de carácter permanente, a prestar nos vários ciclos de ensino público, particular e cooperativo (DGIDC, 2008). Anteriormente a esta legislação verificava-se uma utilização arbitrária nas práticas educativas do conceito de necessidades educativas especiais, pelo que esta legislação veio impor restrições na população abrangida pelos serviços de Educação Especial, passando a mesma a ser definida pela Classificação

Internacional de Funcionalidade da OMS (DGIDC, 2009). Tendo como princípio a diferenciação de respostas em contexto educativo, criaram-se três grupos de recrutamento de docentes na Educação Especial, o 910, o 920 e o 930, sendo o grupo 930, referente ao apoio a crianças e jovens com CG ou BV (DGIDC, 2008).

De forma a garantir as adequações de carácter organizacional e de funcionamento referidas no Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, foram criadas por despacho ministerial, entre outras, as escolas de referência para a educação de alunos com CG e BV. Tal como mencionado pela Direção Geral da Inovação e de Desenvolvimento Curricular, atual Direção Geral da Educação, “as escolas e agrupamentos de referência constituem uma resposta dirigida unicamente aos alunos que necessitam de medidas educativas muito específicas, que exigem equipamentos e especializações profissionais de generalização inviáveis” (DGIDC, 2009, p.12).

Desta forma, são direcionados os alunos com DV para estas escolas de referência, concentrando os recursos técnicos e humanos, para que estes alunos com necessidades educativas especiais acedam ao currículo comum. Tal como enunciado no referido Decreto-Lei, constituem objetivos das escolas de referência para a educação de alunos com CG e BV:

- a) Assegurar a observação e avaliação visual e funcional;
- b) Assegurar o ensino e a aprendizagem da leitura e escrita do braille bem como das suas diversas grafias e domínios de aplicação;
- c) Assegurar a utilização de meios informáticos específicos, entre outros, leitores de ecrã, *software* de ampliação de caracteres, linhas braille e impressora braille;
- d) Assegurar o ensino e a aprendizagem da orientação e mobilidade;
- e) Assegurar o treino visual específico;
- f) Orientar os alunos nas disciplinas em que as limitações visuais ocasionem dificuldades particulares, designadamente a educação visual, educação física, técnicas laboratoriais, matemática, química, línguas estrangeiras e tecnologias de comunicação e informação;
- g) Assegurar o acompanhamento psicológico e a orientação vocacional;
- h) Assegurar o treino de atividades de vida diária e a promoção de competências sociais;
- i) Assegurar a formação e aconselhamento aos professores, pais, encarregados de educação e outros membros da comunidade educativa (DGIDC, 2008, p.112).

É importante que os alunos com DV, tal como os que não têm problemas de visão, tenham uma escolarização adequada e eficaz, o que implica um grande desafio, dado que as escolas inclusivas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de

estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades (UNESCO, 1994, p.11).

Tal como afirma Rodrigues e Nogueira (2010), uma escola inclusiva é a que permite que todos os alunos tenham experiências diversas e o mais próximo possível da realidade da sociedade. A Direção Geral da Educação (DGE, s.d., s.p.) afirma que Portugal segue uma política inclusiva, que se enquadra em orientações emanadas a nível nacional, europeu e internacional, sendo que, “o modelo da escola inclusiva é uma exigência social e política, que se impõe como cumprimento de valores como a democracia, justiça social e solidariedade e o direito de todos à educação”. O Ministério da Educação é membro da *European Agency for Special Needs and Inclusive Education* e como fruto da participação em projetos “resultaram documentos que definem prioridades e apresentam orientações para o desenvolvimento de acções concertadas” (DGIDC, 2009, p.41).

Assim, no sentido de que o aluno com DV consiga obter o anteriormente referido, iremos elencar os principais recursos educativos para estes.

7- Recursos Educativos

Segue-se uma breve caracterização do sistema Braille e das tecnologias de apoio para a escrita/produção do mesmo. São ainda apresentadas as tecnologias de apoio para ampliar a informação, os dispositivos de audição e os transcritores.

7.1- O Braille e as Tecnologias de Apoio

No processo de escolarização do aluno com CG importa referir a importância e necessidade de acesso à informação escrita (Ochaita & Espinosa, 1995) e da consequente aprendizagem do sistema Braille (Souza, 2007). O sistema Braille foi inventado por Louis Braille em 1825 e por ele aperfeiçoado até 1830, ano em que começou a ser utilizado nas aulas de alunos com CG e que continua atual (Baptista, 2000; Dias, 1995; Maia, 2009). É uma forma de leitura e escrita de extrema importância para a vida das pessoas com CG (Baptista, 2000; Maia, 2009; Mendonça et al., 2008; Ochaita & Espinosa, 1995; Silva, 2008a), que é constituído por 63 sinais, obtidos pela combinação metódica de seis pontos que, na sua forma fundamental, se agrupam em duas filas verticais e justapostas de três pontos cada (Baptista, 2000; Maia, 2009; Martín & Bueno, 1997; Ochaita & Espinosa, 1995; Peralta & Narbona, 2002).

Na leitura do Braille, é utilizada a ponta dos dedos com uma deslocação suave e constante das mãos na horizontal e os pontos devem ser tocados com leveza (Baptista, 2000; Maia, 2009; Mendonça et al., 2008; Peralta & Narbona, 2002). Segundo Horton (2000), é necessário habituar os alunos desde cedo a ter contacto com o Braille e que não devem mexer os lábios durante a leitura, exceto na leitura em voz alta. A utilização de um determinado dedo na leitura tátil é variável e depende de cada pessoa, contudo, de acordo com Aranha (2005), Dias (1995) e Mendonça e colaboradores (2008), normalmente é utilizado o indicador da mão direita. Para Mendonça e colaboradores (2008), os bons leitores usam uma mão, mas outros usam as duas mãos. No caso dos utilizadores das duas mãos, usam uma à frente da outra, em que uma serve para continuar a leitura e a outra para mudar a posição do livro “em perfeita associação e sincronia” (Mendonça et al., 2008, p.34). É de salientar que, para que haja uma boa leitura do Braille, o aluno deve passar por uma série de aquisições de ordem cognitiva, verbal, espacial e psicomotora, que vão sendo feitas durante todo o seu crescimento (Horton, 2000; Maia, 2009; Mendonça et al., 2008; Silva, 2008a).

Mendonça e colaboradores (2008) valorizam ainda o sentido do tato como o canal sensorial prioritário para a aprendizagem deste sistema de leitura/escrita. Para Ortoleva (1994, p.132) “o alfabeto Braille, pela sua genialidade, pela primeira vez pede ao tacto para se tornar sistematicamente leitor de mensagens codificadas, quer dizer, de se substituir à visão que sempre foi o sentido fundamental da cultura alfabética”. A representação de imagens em relevo propõe uma nova conceção, ou seja, a utilização das mãos para aceder a sinais que são visuais por natureza (Ortoleva, 1994).

O processo de aprendizagem da leitura e da escrita por parte do aluno com CG pode apresentar vários condicionamentos, dado que, estes entram em contacto com a leitura e escrita formal apenas quando chegam à escola, mas os alunos sem DV adquirem hábitos de escrita e leitura antes do início da escolaridade, observando a escrita que se encontra à sua volta (Aranha, 2005; Horton, 2000). Esta particularidade não pode ser experimentada pelos alunos com CG sem que sejam criadas condições para tal e esta realidade por si só constitui uma barreira ao seu processo de ensino e de aprendizagem, o que poderá levar a uma alfabetização mais prolongada (Bruno, 1993; Horton, 2000). É fundamental que antes de se iniciar a frequência do ensino formal, elas possam também ter oportunidades de acesso à informação escrita de uma forma consciente e sistemática, integrando-a no seu dia a dia, como acontece com os outros alunos (Bruno, 1993; Horton, 2000).

O ensino e a aprendizagem do Braille exigem em termos materiais, recursos especiais e apoio específico (Aranha, 2005; Maia, 2009). De assinalar que, para a resolução de alguns problemas da vida quotidiana, as pessoas com CG precisam de escrever a negro, permitindo deste modo a sua independência em relação, por exemplo, à assinatura, daí a necessidade deles aprenderem a escrever, pelo menos, o seu nome recorrendo à escrita cursiva (escrita comum a negro; Silva, 2008b). Contudo, não é importante a insistência na escrita a negro, para além das coisas básicas (Silva, 2008b), uma vez que, não conseguem corrigir a escrita porque “a escrita faz apelo à vista” (Horton, 2000, p.99), situação impossível nos alunos com CG.

A aprendizagem da leitura Braille deve ocorrer em simultâneo com a aprendizagem da escrita Braille (Aranha, 2005; Maia, 2009; Horton, 2000). Horton (2000) é de opinião que o alfabeto e o som das letras devem ser ensinados simultaneamente, e que o ensino do Braille pode ocorrer de duas formas: ensinar as letras de A até Z e posteriormente os sinais diacríticos (â, á); ou ensinar as letras reconhecidas com maior facilidade pelo tato (A, K, O, L) e posteriormente as mais difíceis.

Em consonância com o exposto, destacamos o estudo de Domingues (2014), que pretendeu analisar e compreender o caminho seguido pelos alunos com CG, no que respeita à aprendizagem da leitura e escrita Braille, através da aplicação de entrevistas a sete docentes. O objetivo era perceber de que forma é efetuado o desenvolvimento tátil-cinestésico e a perceção háptica na educação pré-escolar, por forma a dotar os alunos com CG de ferramentas idênticas à dos seus pares sem problemas de visão, no que respeita aos pré-requisitos para a aquisição da leitura e da escrita. A autora concluiu que os docentes estão conscientes da importância do desenvolvimento tátil-cinestésico e da perceção háptica nas crianças com CG, bem como da forma como este influencia a propedêutica da leitura e da escrita, contudo, deparam-se com muitas limitações na sua prática letiva, devido à falta de formação nesta área, à ausência ou escassez de recursos, à pouca eficácia do trabalho a pares e ao número reduzido de horas de apoio a estas crianças. A autora considera que são necessárias alterações e adaptações a realizar, dentro e fora da sala de aula, para promover o sucesso da aprendizagem da leitura e da escrita nos alunos com CG.

No que respeita às tecnologias de apoio de informação tátil, destacamos a máquina Braille, a linha Braille, a impressora Braille e a impressora de relevo.

A máquina Braille, muito semelhante à máquina de escrever tradicional, com a diferença de que o número de teclas se resume às seis necessárias para marcar os pontos

existentes numa célula Braille (Presley & D'Andrea, 2008). Com os avanços tecnológicos, surgiram máquinas de Braille elétricas, com a vantagem de serem mais silenciosas, mais fáceis de transportar e não exigirem tanta força por parte do utilizador ao escrever. Contudo, estas têm a desvantagem de serem muito mais caras do que a máquina de Braille tradicional (25% a 30%) e não duram tanto tempo (Presley & D'Andrea, 2008). Destaca-se a máquina eletrónica *Mountbatten Brailier*, disponibilizada em 1991, cujas características permitem fornecer *feedback*, em tempo útil aos professores que não dominam o sistema Braille, pois esta tem disponível um aparelho com um ecrã de quatro linhas, o *Mimic Text Display*, que permite aos professores acompanharem o texto que está a ser escrito pelo aluno (D'Andrea, 2005a, 2005b).

A linha Braille é constituída por uma ou duas linhas compostas por células Braille e teclado Braille. Cada célula é constituída por pinos retráteis, que quando necessário para representar um carácter, se elevam. O conjunto dessas células apresentará uma linha de texto, sendo esta responsável pela representação dos dados exibidos no ecrã do computador. O uso da linha Braille traz consigo algumas vantagens, nomeadamente o facto de o utilizador poder facilmente verificar as informações que tem escritas, recebendo uma representação mais precisa do texto exposto no ecrã do computador, do que a simples utilização de um leitor de ecrã para obter tal informação (Evans & Blenkhorn, 2008). A desvantagem da mesma é o elevado custo.

A impressora Braille possibilita a impressão a Braille e em simultâneo texto a negro na mesma página, permitindo assim que o documento seja lido tanto por pessoas com CG como por pessoas sem problemas de visão, o que em contexto de sala de aula se torna muito vantajoso, pois permite ao professor ajudar o aluno no imediato (Presley & D'Andrea, 2008).

A impressora de relevos é um equipamento que “através de calor e de vácuo, duplicam materiais impressos, produzindo cópias em relevo, em películas de PVC” (Carvalho, 2001, p.105). Em contexto escolar a preparação de materiais em relevos requer particular atenção, no sentido de estes serem perceptíveis pelo aluno com CG, uma vez que um relevo com muito bom aspeto significa que tem demasiado detalhe, assemelhando-se a algo desordenado para o aluno com CG (Presley & D'Andrea, 2008).

Em suma, o sistema Braille auxilia na identidade pessoal, na autoestima, na autonomia e na inclusão social do aluno com CG (Aranha, 2005; Dias, 1995; Silva, 2008a) e as tecnologias de apoio de informação tátil são fundamentais. Como

complemento dos recursos educativos disponibilizados a estes alunos, no próximo tópico elencaremos outras tecnologias de apoio.

7.2- Outras Tecnologias de Apoio

Nos dias de hoje, as tecnologias de apoio são uma ferramenta privilegiada de acesso ao conhecimento e no que diz respeito à sua importância para as pessoas com DV. Existem várias soluções tecnológicas que permitem ou facilitam o acesso à informação, sendo desta forma evitada a discriminação, e nesse sentido, “o recurso aos meios tecnológicos pode constituir toda a diferença para a comunicação ou mobilidade das pessoas com deficiência/incapacidade” (Brandão, 2011, p.15).

Entende-se por tecnologias de apoio “os dispositivos facilitadores que se destinam a melhorar a funcionalidade e a reduzir a incapacidade do aluno” (DGIDC, 2009, p.110). Assim, os alunos terão a possibilidade de aceder a muitas atividades que se realizam na escola, através da utilização das capacidades que disponham ou através do desenvolvimento dos outros sentidos (como por exemplo a audição) e de outras capacidades (como por exemplo, a linguagem; Mulloy, Gevarter, Hopkins, Sutherland, & Ramdoss, 2014). Ainda no contexto educativo, importa salientar que ensinar os alunos com DV a utilizar as tecnologias de apoio específicas é uma componente fundamental do seu currículo, que deve ser adaptado às necessidades individuais, através de uma avaliação diagnóstica e permanente, bem como através da utilização de diferentes metodologias (Smith, Kelly, & Kaperman, 2011). Acresce ainda que as instruções na sua utilização devem ser feitas por professores com formação (Johnstone, Altman, Timmons, & Thurlow, 2009; Smith, Kelly, & Kaperman, 2011).

Segundo o artigo 24.º do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro:

consideram-se equipamentos informáticos adequados, os seguintes: computadores equipados com leitor de ecrã com voz em português e linha braille, impressora braille, impressora laser para preparação de documentos e conceção de relevos; *scanner*; máquina para produção de relevos, máquinas braille; cubarítmicos; calculadoras electrónicas; lupas de mão; lupa TV; *software* de ampliação de caracteres; *software* de transcrição de texto em braille; gravadores adequados aos formatos áudio atuais e suportes digitais de acesso à Internet (DGIDC, 2008, p.112).

Aranha (2005), Bautista (1997) e Monte e Santos (2004) destacam como importantes os seguintes materiais e equipamentos: a máquina de escrever Braille, a pauta, a punção, o cubarítmico, o ábaco, o apagador Braille, o globo tátil e falante, os mapas com relevos, a régua e o esquadro em Braille, o estojo de desenho, o boneco falante

“Braillín”, a calculadora falante, a bola sonora. Existem ainda o jogo de xadrez e de damas em relevo, o jogo do bingo com voz, jogo de cartas com marcação Braille, etc..

Na opinião de Hazard, Filho e Rezende (2007), as tecnologias de informação e comunicação são muito importantes, contudo, importa estarmos conscientes de que estas não substituem o método tradicional de aquisição e utilização de informação, como é o caso do uso do sistema Braille, como instrumento de leitura e escrita para os alunos com CG, mas apenas expande o número de opções disponíveis para estes (Mendonça et al., 2008; Presley & D’Andrea, 2008; Silva, 2008a). Os alunos com CG apenas acedem ao computador com recurso às teclas de atalho, sendo estes obrigados a um grande esforço de memória, e estando dependentes da versão do *Windows* ou da aplicação que se está a utilizar ou do seu país de origem (Mendonça et al., 2008).

Assim, como dispositivos que permitem aos alunos com BV ter a informação ampliada existem os ampliadores de ecrã e o sistema de circuito fechado de televisão (CCTV).

Os ampliadores de ecrã permitem ampliar a informação apresentada no ecrã do computador, de modo a que esta se torne mais visível para o aluno com BV, existindo a possibilidade da totalidade do ecrã ser ampliado, ou apenas uma parte, estando a restante numa resolução normal (Hersh & Johnson, 2008). Hersh e Johnson (2008) referem que as principais dificuldades inerentes à utilização destes é ensinar ao utilizador como os mesmos funcionam e que a identificação do rato na tela e a localização espacial de outras janelas e ícones no ecrã poderão também representar problemas para os utilizadores com BV. Apesar das desvantagens associadas à sua utilização, Sá, Campos e Silva (2007) referem que é proporcionada aos utilizadores a possibilidade de efetuarem combinações específicas com cores contrastantes para texto e cor de fundo da página, podendo também ser escolhido o tipo de fonte de letra e tamanho que mais se adequa ao seu campo de visão. Como aplicações informáticas gratuitas, existe o *Desktop Zoom* e o *Virtual Magnifying Glass 3.5.*, como aplicações informáticas comercializadas, existe o *ZoomText*, o Lunar, o SuperNova e o MAGic.

O CCTV, também designado de lupa TV, possibilita aos alunos com BV ampliarem significativamente os materiais, permitindo-lhes ver a uma distância confortável, mantendo também uma postura cómoda (Presley & D’Andrea, 2008). O CCTV utiliza uma câmara para captar a imagem, projetando uma versão ampliada da mesma num monitor, sendo permitido ao utilizador ajustar o número de vezes que esta é ampliada. Existe uma grande diversidade destes sistemas, Presley e D’Andrea (2008)

consideram que o CCTV é de uma importância extrema, pois permite aos alunos com BV ver, quer sejam pequenos objetos, texto impressos ou manuscritos, gráficos, mapas, desenhos, fotografias, entre tantos outros. Os mesmos autores salientam a importância destes sistemas para a escrita, pois enquanto escreve, simultaneamente vê o que está a escrever. De referir que existem modelos portáteis destes dispositivos. Contudo, a sua utilização mantém sempre uma mão ocupada, o que poderá ser um inconveniente. Um dos aspetos mais difíceis na utilização de um CCTV para a leitura ou visualização de um objeto é o facto de ser necessário alterar o campo de visão da câmara a partir de uma parte do objeto para outra, uma vez que a imagem ampliada mostra apenas uma pequena porção do mesmo (Presley & D'Andrea, 2008).

É de salientar que os avanços registados nas últimas décadas em termos de alta definição dos ecrãs de computador têm sido significativos e bastante benéficos para os utilizadores com BV, uma vez que, se verifica um aumento da clareza e definição das imagens obtidas (Hersh & Johnson, 2008). Deve-se ainda salientar a existência de teclados ampliados que

são teclados perfeitamente normais ao nível do tamanho e funcionalidade, a diferença reside na dimensão das teclas, no tamanho das letras com um aumento de 400% relativamente aos teclados tradicionais e no contraste mais intenso das letras face às cores das teclas (Ataraxia, s.d., s.p.).

Estes teclados são indicados para usar juntamente com um bom *software* de ampliação, tal como o *ZoomText*, o que permite pressionar teclas de atalho com facilidade e escrever livremente (Ataraxia, s.d.).

Como dispositivos de audição existentes, sobretudo, para os alunos com CG, temos o computador Braille portátil, o gravador digital e o sintetizador de voz (Presley & D'Andrea, 2008).

O computador Braille portátil, também conhecido como blocos de notas ou *Personal Digital Assistant* permite ao aluno com CG registar informação (dado que possuem um teclado Braille) e aceder-lhe de forma tátil (porque tem uma linha Braille) ou auditiva (Silva, 2008b). Modelos mais avançados já permitem a conexão à Internet, enviar e receber *e-mails*. Uma grande vantagem do uso do computador Braille portátil é o facto de este permitir apagar informação facilmente, não se verificando esta facilidade aquando da escrita numa máquina Braille tradicional. Outra vantagem prende-se com o seu carácter silencioso, sendo que “é muito útil para o estudante cego tirar apontamentos nas aulas” (Silva, 2008b, p.15).

O gravador digital foi uma das primeiras técnicas com recurso a tecnologia utilizada pelas pessoas com DV para acederem à informação em qualidade e quantidade (Ataraxia, s.d.). Os primeiros livros gravados, também denominados audiolivros, foram gravados em vinil, que posteriormente foram substituídos pelas cassetes e estas pelo formato digital (Presley & D'Andrea, 2008). Em contexto escolar deve-se salientar o uso e importância do sistema *Digital Audio-based Information System* (DAISY), que é um sistema da nova geração de livros digitais, desenvolvido para todos os alunos com problemas de leitura (Ataraxia, s.d.).

Os sintetizadores de voz são “sistemas conversores de texto para voz utilizados com computadores” (Carvalho, 2001, p.102) e juntamente com uma aplicação informática leitor de ecrã, o sintetizador de voz permite a pronúncia de palavras.

Os dispositivos transcritores “operam como intermediários entre um dispositivo de acesso à informação e uma fonte ou receptora da mesma, exercendo o papel de interface entre os dois componentes, fazendo uma transformação intermediária da informação” (Carvalho, 2001, p.98). De entre estes destacamos os leitores de ecrã, os transcritores de Braille e os sistemas de reconhecimento de caracteres óticos (OCR).

Os leitores de ecrã permitem ao aluno com DV o acesso, controle e manuseamento do computador. A informação exposta no ecrã do computador será apresentada através do sintetizador de voz ou através da linha Braille (Evans & Blenkhorn, 2008). Os leitores de ecrã permitem assim, juntamente com um complexo número de teclas de atalho, controlar o computador. Tal como os ampliadores de ecrã, os leitores de ecrã focam-se num determinado elemento de informação, sendo esta lida (Evans & Blenkhorn, 2008, p.479). Como exemplos de aplicações informáticas gratuitas existem o *NonVisual Desktop Access* (NVDA) e o *Thunder by Sensory Software*. Por sua vez, como exemplos de aplicações informáticas comercializadas existem o *Job Access With Speech* (JAWS) e o *Window-Eyes*.

Os transcritores de Braille são aplicações informáticas que efetuam a transcrição de textos com escrita a negro, para o sistema Braille, ficando estes assim disponíveis para serem impressos por impressoras Braille. Como exemplo de aplicações informáticas gratuitas existe o Braille Fácil e como exemplos de aplicações informáticas comercializadas existem o *WinBraille* (oferecido na compra de uma impressora *Index Braille*) e o *Duxbury* (Evans & Blenkhorn, 2008).

Os OCR complementam o uso do computador e do *scanner* como ferramentas para fornecer aos alunos com CG e com BV o acesso a texto impresso. Desta forma, se

até então era impossível uma pessoa cega ler o que se encontrava escrito numa folha de papel, esta aplicação informática proporciona uma nova forma de aceder à informação, completamente autónoma. O processo inicia-se com a digitalização do documento num *scanner* ligado a um computador, que cria a imagem do mesmo, sucedendo-se a conversão desta pela aplicação informática OCR num ficheiro de texto que pode ser manipulado e editado por outros programas no computador. O documento criado pelo OCR poderá ser aberto num processador de texto e editado consoante as necessidades do aluno com DV, permitindo alterar o tamanho da letra e os contrastes de cores, assim como utilizar o ampliador de ecrã, o leitor de ecrã ou até mesmo a impressão em Braille. Contudo, existem limitações, sendo de salientar que documentos mais complexos são muito difíceis de ler usando o OCR, como é o caso de textos manuscritos ou textos impressos contendo símbolos matemáticos (Evans & Blenkhorn, 2008). Segundo Presley e D'Andrea (2008), a desvantagem destas aplicações informáticas, prende-se com o facto de não serem 100% exatas e cometerem erros, nomeadamente no que diz respeito ao formato e *layout* do texto e imagens. Como exemplos de aplicações informáticas comercializadas existem o *Easy Reader*, o *OpenBook*, o *Kurzweil* e o *Abbyy FineReader*.

Mendonça e colaboradores (2008) consideram que recursos como sejam os computadores, os *scanners*, os leitores de ecrã e as linhas Braille, são atualmente entendidos como instrumentos essenciais para que as pessoas com DV possam aceder à informação, tal como com os que veem. É por isso que Sá, Campos e Silva (2007, p.49) afirmam que

os meios informáticos ampliam as possibilidades de comunicação e de autonomia pessoal, minimizam ou compensam as restrições decorrentes da falta da visão. Sem essas ferramentas, o desempenho intelectual e profissional da pessoa cega estaria seriamente comprometido e circunscrito a um contexto de limitações e impossibilidades.

Recentemente e fruto do avanço tecnológico foi criado o Protótipo de Auxílio a Deficientes Visuais, com o objetivo de proporcionar às pessoas com DV uma melhoria na sua autoestima uma vez que lhe permite ser mais autónomo na locomoção em espaços exteriores e, consequentemente, associada a outros fatores, a melhoria da sua QV. O objeto desenvolvido utiliza um sensor *Kinect* e um microcomputador incorporados numa bengala convencional. Os sensores presentes no *Kinect* comandados pelo microcomputador, conseguem calcular em tempo real distâncias, entre 0,50 e 3,50 metros, e detetar a presença de obstáculos ou desníveis no meio observado, sinalizando-os e através de um sinal sonoro envia a informação por um fone ao ouvido da pessoa,

avisando-a de que há perigo no ambiente, evitando assim possíveis acidentes e permitindo mais facilidades na sua locomoção e autonomia, possibilitando à pessoa com DV que se sinta mais segura (Kist et al., 2014).

Em síntese, o uso de tecnologias de apoio permitirá aos alunos com DV melhorarem os seus resultados académicos e de aprendizagem (Johnstone et al., 2009; Masi, 2002; Mulloy et al., 2014; Smith, Kelly, & Kapperman, 2011) e ficarão dotados das ferramentas necessárias para terem um acesso mais independente e eficaz à informação e à comunicação (Smith, Kelly, & Kapperman, 2011). No mesmo sentido, Kelly e Smith (2011, citados por Smith, Kelly, & Kapperman, 2011, p.1) referem que “pesquisas recentes sugerem que a tecnologia promove a aquisição da alfabetização, fornece mais igualdade de acesso à informação necessária para emprego e de acesso à informação, em geral, e facilita social e redes comunitárias”.

Após a abordagem de alguns dos principais dispositivos colocados à disposição das pessoas com DV, terminamos este tópico com a referência aos materiais escolares em formato acessível que são disponibilizados aos alunos com necessidades educativas especiais, que frequentam os ensinos básico e secundário e que são fornecidos pelos Centros de Recursos da Educação Especial. Os materiais fornecidos são: os manuais escolares/livros em Braille, os manuais escolares/livros em formato DAISY, os manuais escolares em PDF e as figuras em relevo (DGE, s.d.).

Neste capítulo analisamos o funcionamento do sistema visual, definimos e classificamos a DV, a BV e a CG, bem como as consequências e implicações das mesmas no desenvolvimento e nas aprendizagens escolares, o enquadramento legal que rege a educação dos alunos com BV e CG em Portugal, bem como, os recursos educativos disponibilizados para estes. No capítulo seguinte, será abordada a temática da QV, no que diz respeito ao percurso histórico, à concetualização, importância, medição e instrumentos de avaliação. Faremos também uma breve análise das políticas nacionais sobre a QV das pessoas com deficiência e, naturalmente, será abordada a relação da QV com a DV, destacando-se alguns estudos de caso, com resultados de relevância para o nosso estudo.

Capítulo II - A Qualidade de Vida

O importante não é por quanto tempo viverás, mas que qualidade de vida terás (Sêneca², s.d.)

A QV de cada um está presente nos modos de vida social, na cultura, ou seja, na estrutura social, e ter mais ou menos QV é algo que se expressa no dia a dia, nos pequenos mundos da vida quotidiana de cada sujeito, de forma única e específica (Veiga, Silva, Domingues, Saragoça, & Fernandes, 2014).

Ao longo da história, o conceito de QV tem sido alvo de grande interesse por parte de diversas áreas, tais como a sociologia, a economia, a política, a psicologia, a saúde e a educação, que atribuem ao termo múltiplos significados relacionados ao conhecimento e aos valores individuais ou coletivos divergentes em diversas épocas, locais e histórias (Goode, 1994; Raphael, 1996; Raphael, Brown, & Renwick, 1996). Contudo, estas diferentes abordagens e conceitos, bem como o facto de a QV possuir significados individuais distintos, levam a avaliações e resultados das pesquisas científicas diferenciados.

No presente capítulo iremos abordar a temática da QV e sobre a mesma iremos fazer uma revisão da literatura relacionada com as várias definições apresentadas, como é avaliada, o que se avalia e para que se avalia. A QV tem vindo a ganhar uma crescente importância, tem-se tornado fulcral para o fornecimento de informações relevantes para a avaliação de resultados, a reabilitação, a definição de estratégias e práticas dos serviços, assim como, para a criação e orientação de políticas orientadas para as pessoas com deficiência.

Dado que a DV tem consequências no dia a dia das pessoas, interferindo na sua autonomia e independência, é também do nosso interesse fazer uma revisão da literatura sobre os principais estudos que relacionam a QV e a DV. Assim, temos como objetivo destacar conclusões que nos permitam ter um melhor conhecimento sobre estas duas temáticas.

² <http://kdfrases.com/autor/sêneca?q=o+importante&x=24&y=14>

1- Percurso Histórico da Qualidade de Vida

O interesse pela QV tem origem em três áreas fundamentais. A primeira diz respeito à mudança nas crenças de que os avanços na ciência, na medicina e na tecnologia, por si só, poderiam promover um melhor conhecimento sobre o bem-estar pessoal, familiar, comunitário e social, mas que resulta de uma complexa combinação destes avanços com os valores, percepções e condições ambientais (Brown, Benwick, & Nagler, 1996; Moreno & Ximénez, 1996; Ribeiro, 1994; Schalock, 2004; Wood-Dauphine & Kuchler, 1992). A segunda refere-se à etapa seguinte do movimento de normalização, que deu mais importância aos serviços de base comunitária para medir os resultados da vida do indivíduo (Schalock, 2004; Verdugo et al., 2005b). A terceira resulta da ênfase da QV nos movimentos dos direitos civis, no planeamento centrado na pessoa, nos resultados pessoais e na autodeterminação (Schalock, 2004).

Segundo, Schalock e colaboradores (2002), a QV tem sido usada como um desafio para responder em termos de teoria e pesquisa aplicada à política social, à construção de programas de apoio a indivíduos e grupos, e para os serviços de avaliação.

Verdugo e colaboradores (2000) consideram que existem duas perspetivas para concetualizar a QV: uma que a considera como uma entidade unitária e outra que a considera como um constructo que a integra numa série de domínios com determinantes múltiplos e complexos. Estes autores consideram que é na segunda perspetiva que se enquadram a maioria das definições, modelos e instrumentos relativos à QV. Aliás, na opinião de Canavarro, Simões, Pereira e Pintassilgo (2005), Moreno e Ximénez (1996) e Rapley (2003), o termo QV é muito abrangente, apresenta uma pluralidade de significados, o que complica a sua definição, sendo muitas vezes utilizado como sinónimo de felicidade, satisfação para com a vida ou bem-estar pessoal.

Para Leal (2008) e Schalock (1996, 1997), o conceito de QV para além de ser complexo, caracteriza-se por ser ambíguo, lato e volúvel, sendo influenciado pela cultura, época, indivíduo em causa, pelo que, a percepção de QV individual se altera com o decorrer do tempo. Gómez-Vela e Sabeh (2000) acrescentam que a QV varia de acordo com o estágio de desenvolvimento, ou seja, é influenciada por variáveis relacionadas com a idade.

Considerando que o conceito de QV é um produto social e histórico, observa-se por esse motivo o aparecimento de várias definições (Centro de Reabilitação Profissional

de Gaia, CRPG, 2007). De acordo com Schalock, Gardner e Bradley (2007) existem na literatura mais de 100 definições associadas a este conceito.

O que é? Como é avaliada? O que é que se avalia? E para que se avalia? São algumas das questões que se levantam quando se fala em QV (Piteira, 2000). Assim, considera-se que o conceito de QV tenha sido trazido da antiguidade pelo filósofo Aristóteles (Mazo, 2003). A visão aristotélica “pode ser relevante para o debate moderno da qualidade de vida, pois aborda este termo sob exigências incompatíveis de contar e medir todas as coisas (objectividade) e, ao mesmo tempo desejando tomar o ponto de vista da pessoa (subjectividade)” (Mazo, 2003, p.6).

A primeira vez que apareceu a expressão QV, foi em 1920, escrita por Pigou, num livro sobre economia e bem-estar material, *The Economics of Welfare*, mas não foi valorizada e acabou por cair em esquecimento (Mazo, 2003; Wood-Dauphinee, 1999). A partir da década de sessenta, começou a ganhar importância e para tal contribuíram fatores relacionados com a crescente preocupação com o bem-estar social (Bronw, Benwick, & Nagler, 1996; Gómez-Vela & Sabeh, 2000; Monteiro, Braile, Brandou, & Jatene, 2010; Moreno & Ximénez, 1996; Ribeiro, 1994; Wood-Dauphinee, 1999), as alterações na saúde, resultantes na mudança do foco de atenção que passou a centrar-se na promoção da saúde, em vez de ser nas doenças (Ribeiro, 1994, 1997), as alterações na qualidade dos serviços e a mudança no conceito de deficiência (Verdugo et al., 2000).

Durante os anos oitenta, a noção de QV começou a ser utilizada de forma mais sistemática no campo da dificuldade intelectual e desenvolvimental. Schalock e Verdugo (2002) referem os principais motivos que terão contribuído para essa utilização:

- O conceito inclui as noções de autodeterminação, inclusão, capacitação e igualdade, ideias que marcaram os diferentes aspetos da abordagem da problemática inerente à deficiência;
- O conceito proporcionou uma linguagem comum que reflete as metas da normalização, da desinstitucionalização e da integração (atual inclusão), bem como o reconhecimento da necessidade de avaliar os programas de intervenção;
- O conceito era coerente com a ênfase que se começava a dar aos produtos e aos resultados de qualidade;
- O conceito refletia as expectativas de bem-estar dos destinatários dos serviços.

Nos tempos que se seguiram, a temática da QV começou a fazer parte de relatórios, estudos de campo e discursos realizados por economistas, sociólogos, psicólogos e outros profissionais, que analisaram, pesquisaram e discutiram diferentes aspetos do bem-estar e da QV a nível regional, nacional e mundial. Contudo, o termo QV era muitas vezes utilizado sem um consenso, sendo difícil defini-lo nos diferentes contextos e cenários (Mazo, 2003; Verdugo et al., 2005b).

A dificuldade em definir e distinguir o conceito de QV é comentada por Meeberg (1993) que reflete acerca das ambiguidades do mesmo. Assim, o termo qualidade é originário do latim, da *raiz = de que tipo*. Quando se fala em qualidade o Dicionário de Língua Portuguesa da Porto Editora³ (s.d., s.p.) remete, entre outros significados, para o de “propriedade ou condição natural de uma pessoa que a distingue das outras”, “atributo”, “característica”, “capacidade”. Por sua vez, vida refere-se ao “tempo que decorre desde o nascimento até à morte”, “modo de viver”, “existência”. Tomando por princípio a definição dada pelo dicionário Priberam⁴ (s.d., s.p.), a QV é definida como “o conjunto de condições para o bem-estar de um indivíduo ou conjunto de indivíduos”, percebe-se que este conceito é multidisciplinar, uma vez que o conjunto de condições pode referir-se a várias áreas de intervenção, como por exemplo, a QV no trabalho, a QV na saúde, ou mesmo a QV a nível económico.

Assim, a utilização do termo qualidade é feito com a intenção de avaliar, envolvendo a comparação e variação de grau (melhor ou pior QV), podendo as definições de qualidade possuir uma visão quantitativa e qualitativa da mesma (Mazo, 2003). Meeberg (1993) refere que a vida pertence somente aos seres vivos e ao decurso da sua existência ou à sua forma de viver. Já para Setién (1993), a palavra vida centra-se na existência humana, que pode ser individual ou coletiva, e pode referir-se à vida física, intelectual, social, quotidiana e ao percurso completo da vida, entre outros.

Na década de noventa consolidou-se a ideia de que, os seus instrumentos de avaliação não devem ser restringidos à perspectiva dos profissionais, mas que é também fundamental considerar a perspectiva das pessoas e das populações. Para Tesch, Oliveira e Leão (2007), os indicadores de QV são construídos sob a forma de questionários compostos de perguntas que procuram medir, por meio de respostas organizadas sob a

³ <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/qualidade;>

<http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/vida>.

⁴ <http://www.priberam.pt/dlpo/qualidade%20de%20vida>.

forma de escalas numéricas, em que medida é que determinados aspetos (físicos, psicológicos, materiais e sociais) da vida das pessoas são afetados pelas condições de saúde. Os mesmos autores consideram que se deve ter sempre presente a ideia de que este conceito não pode ser totalmente operacionalizado e diretamente medido, pelo que os resultados que advêm da aplicação dos vários questionários devem ser sempre considerados índices imperfeitos de um conceito subjacente.

O interesse crescente pelo conceito QV pode ser exemplificado por indicadores de produção de conhecimento, associados aos esforços de integração e de intercâmbio de pesquisadores e de profissionais interessados no tema. Pode mencionar-se o surgimento do periódico *Quality of Life Research*, editado a partir do início dos anos noventa pela *International Society for Quality of Life Research*, que reúne trabalhos científicos sobre a QV de diferentes áreas do conhecimento (Seidl & Zannon, 2004). Numa das *newsletters* deste periódico, fica reforçada a ideia de que:

nos últimos anos, mais pessoas estão a consciencializar-se da importância da qualidade de vida como resultado de estudos clínicos e populacionais. Muitos deles vêm da área clínica ou de outras profissões relacionadas com a saúde (enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, epidemiologistas) que não têm o conhecimento e formação adequados para abordar uma metodologia e linguagem científica de investigação na QV que se tornou progressivamente mais sofisticada (Daputo, 2009, p.2).

Após termos feito uma retrospectiva sobre os principais aspetos históricos do conceito de QV iremos, no tópico seguinte, elencar as principais definições e classificações do mesmo, bem como as principais linhas orientadoras.

2- O Conceito de Qualidade de Vida

O conceito de QV não é novo (Claes et al., 2010; Schalock et al., 2002). É um conceito rico e variado e baseia-se em recursos da ciência e da arte, manifestando-se não só na pesquisa de dados e na sua medição, mas também numa variedade de expressões pessoais como o bem-estar individual e a pertença (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002). Compreendê-lo assume uma particular importância para o nosso estudo. Analisando a literatura, a QV é definida de diferentes maneiras, desde um requerimento genérico para a felicidade, a experiências de vida consideradas positivas (Claes et al., 2010).

Na consideração de Farquhar (1995) e Pereira, Teixeira e Santos (2012) a variedade de definições reflete as perspetivas e as orientações profissionais dos

investigadores e a existência de distintas concepções e as perspectivas teóricas sobre a QV dificultam a operacionalização do termo. Esta constatação levou Dantas, Sawada e Malerbo (2003) e Seild e Zanon (2004) a considerarem a QV como uma temática de difícil compreensão e que necessita de certas delimitações com vista a facilitar a sua operacionalização em análises científicas. É por isso que Pereira, Teixeira e Santos (2012) consideram que o desenvolvimento de uma classificação ou taxonomia de QV seja útil, não somente para demonstrar a falta de consensos, mas, também, para organizar as definições existentes e desse modo, identificar e ordenar os elementos comuns e os fatores de destaque que influenciam estas definições.

Numa revisão da literatura feita por Farquhar (1995) este encontrou quatro tipos de classificações do conceito de QV:

- 1- Globais: são definições abrangentes que, em geral, incorporam conceitos de satisfação/insatisfação, felicidade/infelicidade e, dada a sua abrangência e generalidade, evidenciam pouco as componentes de QV;
- 2- Por componentes: decompõem a QV numa série de partes, componentes, ou identificam várias características consideradas essenciais para qualquer avaliação, e são definições mais úteis para o trabalho empírico que as definições globais, porque estão mais próximas da operacionalização do conceito;
- 3- Focalizadas num ou mais componentes: trata-se de uma subdivisão das definições por componentes e, nestas, um ou mais componentes são focalizadas e analisadas de forma mais detalhada (i.e., por norma é usada na área da saúde na qual são privilegiados certos aspetos específicos de cada quadro patológico);
- 4- Definições combinadas: não se enquadram especificamente em nenhum tipo de abordagem anterior mas, normalmente, são definições globais que especificam um ou mais componentes, tratando, por exemplo, da satisfação geral da vida e dando destaque ao aspeto físico, não analisando porém o contexto social.

No sentido de clarificar o conceito, um grupo de especialistas da OMS (1994) apresentou uma definição de QV, que mais tarde foi partilhada por Skevington, Lotfy e O'Connell (2004) e segundo os quais a QV é “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1994, p.28). É portanto, uma definição que equaciona o conceito de QV enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e com o ambiente sociocultural (CRPG, 2007; Guggenmoos-Holzmann, Bloomfield, Brenner, &

Flick, 1995; Hegarty, 1994; OMS, 1994, 1998; Piteira, 2000) e que deve ser vista como uma experiência pessoal singular, uma vez que, cada pessoa experimenta as mesmas situações de forma diferente e única (Hegarty, 1994). É um conceito alargado e influenciado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais, bem como pelas relações com o respetivo meio (OMS, 1995).

Na mesma linha de pensamento, a OMS (1998) refere que o conceito traduz a avaliação do indivíduo, contextualizada no meio físico, cultural e social onde vive, e que tem subjacentes três aspetos elementares: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas. Deste modo, apresenta-se como “uma visão multidisciplinar que se afasta da tradicional associação do conceito de qualidade de vida aos aspectos relacionados com o contexto de saúde” (Serra et al., 2006, p.42). Pode-se referir que, a partir da década de noventa, os investigadores parecem chegar a um consenso sobre dois aspetos relevante no conceito de QV e que são a subjetividade e a multidimensionalidade (Claes et al., 2010; Cummins, 2005; Keith & Schalock, 2000; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Seidl & Zannon, 2004; Verdugo et al., 2005b; Wang et al., 2010).

Keith e Schalock (2000) consideram que o conceito de QV reflete o estado psicológico das pessoas, que é multicultural e universal. Cummins (2005) e Leal (2008) defendem a concetualização da QV como um constructo multidimensional e influenciada por fatores pessoais, ambientais e pela sua interação; tem componentes semelhantes para todas as pessoas; apresenta componentes objetivos e subjetivos; e é influenciada pela autodeterminação, pelos recursos, pelo sentido da vida e pela perceção de pertença. Phillips (2006) também salienta a satisfação das necessidades básicas e sociais, ao mesmo tempo que engloba a possibilidade de autonomia para tomar as suas próprias decisões sobre a sua própria vida, assumindo o seu papel de cidadão ativo e participante e usufruindo das mesmas condições e princípios que os seus pares. Leal (2008, pp.18-19) expressa que a QV como sendo

o resultado da soma do meio ambiente físico, social, cultural, espiritual e económico onde o indivíduo está inserido, dos estilos de vida que este adopta, das suas acções e da sua reflexão sobre si mesmo, sobre os outros e sobre o meio ambiente que o rodeia. É também a soma das expectativas positivas em relação ao futuro.

Na perspetiva de Birren e Dieckmann (1991), Dias e Santos (2006), Piteira (2000), Ribeiro (1994), Ruta, Garratt e Leng (1994) e Shin e Jonhson (1978) o conceito de QV

apresenta um caráter subjetivo, por estar dependente das experiências de vida de cada indivíduo e das características pessoais. Nesse sentido, Shin e Jonhson (1978) consideram que a QV consiste “na posse dos recursos necessários para a satisfação de necessidades individuais e desejos, a participação em actividades que permitem o desenvolvimento pessoal e a autorrealização, e a comparação satisfatória entre o próprio e os outros” (p.479).

Deste modo, Birren e Dieckmann (1991) deram uma definição geral de QV, segundo a qual é considerada “um conceito complexo que abrange muitas características do envolvimento social e físico, assim como da saúde e estados internos do indivíduo” (p.350). Para Dias e Santos (2006) a QV resulta de uma relação dinâmica que se estabelece entre as capacidades do indivíduo e as condições económicas, sociais e culturais que afetam os objetivos pessoais de cada indivíduo. Ruta, Garratt e Leng (1994) acrescentaram que a QV poderia ser definida como o hiato entre a realidade e as expectativas do indivíduo, logo, deveria ser definida em termos individuais.

Na mesma linha de pensamento Schalock, Gardner e Bradley (2007) consideram que existem três conceitos básicos a ter em conta e que são: os sentimentos de bem-estar geral, as oportunidades para revelar potencialidades e os sentimentos de envolvimento social positivo, definindo QV como um conceito que reflete as condições de vida desejadas pela pessoa.

Ellwein (2001), Moreno e Ximénez (1996), Ribeiro (1994) e Rosser (1997) têm salientado a importância do domínio da saúde no estudo da QV, por ser aquele que melhor parece explicar a variação da QV e que está em íntima relação com os restantes domínios. A promoção da saúde é, aliás, tratada como sinónimo da promoção da QV (Ribeiro, 1997). Moreno e Ximénez (1996) alertam para a abrangência do conceito de QV, pelo que a sobrevalorização do domínio da saúde não só seria desvantajosa até para o próprio domínio, como também menosprezaria a contribuição dos outros domínios.

Um conceito que surge associado ao de QV em contextos clínicos e de saúde é o de QV relacionada com a saúde (QVRS, Ribeiro, 1994). Para Rosser (1997) o conceito de QVRS desenvolve-se à medida que se verifica uma crescente preocupação com o acesso cada vez mais facilitado aos cuidados de saúde e supõe que as alterações na QV das pessoas possam ser atribuídas separadamente aos cuidados de saúde, em relação a outras atividades planeadas para aumentar essa qualidade.

Ainda sobre a QV e a saúde, Guggenmoos-Holzmam e colaboradores (1995) relembram que as medidas de QV surgiram precisamente para incluir variáveis subjetivas,

e não apenas as físicas, já que estas não eram satisfatórias para avaliar os efeitos dos tratamentos médicos. Esta perspectiva assemelha-se ao apresentado por Trompenaars, Masthoff, Heck, Hodiamont e Vries (2005) que consideram que a QV deve ser avaliada de forma abrangente, deve considerar a medição subjetiva de cada pessoa e ser culturalmente sensível.

Minayo, Hartz e Buss (2000, p.8) entendem que a QV é

uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que reflectem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e colectividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Wallander e Schmitt (2001) partilham da mesma opinião e acrescentam que se deve ter em linha de consideração os níveis universais dos direitos humanos.

Na perspectiva de Nahas (2003) são inúmeros os fatores que determinam a QV das pessoas e a combinação destes “resulta numa rede de fenómenos e situações que abstractamente pode ser chamada de qualidade de vida” (p.5). O mesmo autor refere que num sentido mais amplo a QV pode ser utilizada como uma medida da própria dignidade humana, na medida em que pressupõe o atendimento das necessidades humanas fundamentais.

Ribeiro (2003) dá o seu contributo proferindo algumas definições de QV como: um estado de bem-estar físico, intelectual e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade; a percepção subjetiva de satisfação ou felicidade com a vida em domínios importantes para o indivíduo; a diferença entre as expetativas do indivíduo e a sua experiência atual; a percepção do indivíduo face à sua posição na vida em termos do contexto cultural e do sistema de valores a que pertence e em relação aos seus objetivos, expetativas, metas e preocupações; a experiência, em vez das condições de vida, onde a relação entre as condições objetivas e o estado psicossocial é imperfeita e que, para conhecer a experiência da QV, é necessário o recurso direto à descrição do próprio indivíduo sobre o que sente pela sua vida.

Face ao exposto, estudos realizados ao longo das últimas décadas permitiram também, com base nestes princípios, definir quatro linhas orientadoras a ter em conta quando se fala de QV (Brown et al., 2000; Cummins, 2005; Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005b):

- A QV é multidimensional, ou seja, é constituída por vários domínios que se podem agrupar em oito categorias: relações interpessoais, inclusão social, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, bem-estar material, bem-estar emocional e direitos;
- Devem desenvolver-se indicadores para cada um dos domínios da QV, tendo em consideração que estes indicadores são definidos como a relação entre a perceção, os comportamentos e as condições que revelam o bem-estar do sujeito;
- Devem estabelecer-se os aspetos objetivos e subjetivos da QV, sendo, no entanto, comum que exista pouca relação entre estes;
- Deve focar-se na previsão dos resultados de qualidade.

A complexidade que envolve a definição do termo QV dificulta também a avaliação da QV de um indivíduo, e nesse sentido Bach e Rioux (1996, citados por Santos & Santos, 2007) sugeriram que se considerasse a QV como o bem-estar social dos indivíduos, quer experimentado pelos próprios, quer na comunidade e na sociedade em que se inserem. Para os mesmos autores, o bem-estar é o resultado da interação entre três elementos:

- A autodeterminação, que se refere à liberdade e capacidade de escolha e tomada de decisões por parte do próprio indivíduo, sendo que quanto mais controlo os indivíduos têm sobre as suas escolhas maior capacidade têm para lidar com o stress;
- A democratização, que está relacionada com a “existência de uma participação democrática dos indivíduos e diferentes grupos nas tomadas de decisão, que estejam diretamente relacionadas com as suas vidas e o seu bem-estar” (p.61);
- A igualdade, que se define pela inexistência de barreiras e pelo respeito mútuo entre indivíduos que sejam igualmente livres.

Surgiram várias ideias centrais na literatura internacional sobre o conceito de QV, destacando-se das mesmas os domínios do bem-estar, as mudanças inter e intra pessoais, o contexto pessoal, as perspetivas de vida útil, os valores, as escolhas, o controlo pessoal, as perceções, a autoimagem e a capacitação (Schalock et al., 2002).

Em suma, apesar de existirem muitas definições de QV não existe uma que seja amplamente aceite. No entanto, é cada vez mais claro que esta não inclui apenas fatores relacionados com a saúde, com o bem-estar físico, funcional, emocional e intelectual, mas

também outros aspetos importantes da vida das pessoas, tais como o trabalho, a família, os amigos, e outros contextos do dia a dia, tendo sempre como foco de atenção as percepções pessoais de quem está a ser investigado (Gill & Feinstein, 1994).

Segue-se a abordagem à importância do conceito de QV nas várias áreas do saber e investigação, a sua utilidade no fornecimento de informações para o tratamento, definição de estratégias e serviços.

3- A Importância do Conceito de Qualidade de Vida

A QV é um conceito importante que pode ser aplicado aos vários níveis, da medicina à saúde pública, da sociologia à economia e da política à psicologia (Ribeiro, 2003; Wallander & Schmitt, 2001).

Nas duas últimas décadas, o conceito de QV tem ganho importância e tem sido alvo de grandes atenções ao nível da Educação/Educação Especial, nos cuidados de saúde, nos serviços sociais (ao nível da deficiência e do envelhecimento) e nas famílias, pelas informações relevantes para o tratamento, o apoio na tomada de decisões ou na avaliação de resultados, nos critérios para determinar a utilidade de estratégias e práticas de serviços e programas de apoio individual e em grupo (Brown et al., 2000; Brown, Shalock, & Brown, 2009; Keith & Schalock, 2000; Rapley, 2003; Schalock, 1996, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Verdugo et al., 2005b). Destaca-se ainda a importância ao nível do desenvolvimento de políticas e práticas sociais e ao nível da saúde, destinadas a uma população mais específica, como as pessoas com deficiência (Brown et al., 2000; Schalock, 1996; Schalock & Verdugo, 2002) e ainda na avaliação dos resultados pessoais (Simões, Santos, & Claes, 2015; Wang et al., 2010).

De acordo com a área de interesse o conceito vai mudando (Schalock et al., 2002), podendo ser adotado como sinónimo de saúde (Michalos, Zumbo, & Hubley, 2000), felicidade e satisfação pessoal (Canavarro et al., 2005; Moreno & Ximénez, 1996; Rapley, 2003; Renwick & Brown, 1996), condições de vida (Buss, 2000), estilo de vida (Nahas, 2003), entre outros.

Se inicialmente, o conceito de QV era usado como uma noção de sensibilização, um conceito social e um conceito unificador (Claes et al., 2010; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005b), nos dias de hoje, este conceito está a emergir como um princípio organizador que pode ser aplicado para melhorar uma sociedade como a nossa, sujeita a constantes mudanças sociais, políticas,

tecnológicas e económicas (Schalock, 1996). No contexto atual faz todo o sentido que a QV seja entendida como um conceito sensibilizante e relevante na determinação de políticas públicas, na avaliação dos serviços e no desenvolvimento de programas inovadores a nível local, nacional e internacional (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002).

A avaliação da QV é, cada vez mais, usada como uma medida de resultados pessoais e está focada na recolha de informações junto da pessoa em causa sobre a sua própria vida (Bonham et al., 2004; Bronw, Schalock, & Bronw, 2009; Cummins, 2005; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005b; Wang et al., 2010).

Outro indicador importante na QV é a produção de conhecimento associada aos esforços de inclusão e de intercâmbio de investigadores e profissionais (Seidl & Zannon, 2004). Nesse sentido, fruto da revisão da literatura internacional e do trabalho desenvolvido por Schalock e colaboradores (2002), Schalock, Gardner e Bradley (2007) e Schalock e Verdugo (2002) é possível elencar um conjunto de princípios referentes à aplicação do conceito de QV, sendo que: a aplicação deste conceito promove o bem-estar em sociedade; os princípios da QV devem estar na base dos planos de intervenção/reabilitação; a aplicação do conceito de QV deve ter bases comprovadas; e os princípios associados a este conceito devem ter um lugar de grande importância nos planos educacionais e de treino de competências.

Sobre o papel da QV importa ainda referir alguns aspetos, tais como: a utilização de resultados em mudanças programáticas; a avaliação dos resultados dos serviços relacionados com a QV; e o estabelecimento de políticas públicas e de reformas ao nível da deficiência (Schalock, 2004).

Na sua essência, o conceito de QV dá-nos referências e orientações a partir das perspetivas do indivíduo, e que são um princípio fundamental para melhorar o seu bem-estar, para colaborar nas mudanças a nível social, para que haja uma linguagem comum e um quadro sistemático que oriente os trabalhos atuais e futuros (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002). Contudo, temos ainda de compreender totalmente o uso da QV relacionada com os resultados de programas de mudança, a melhor forma de avaliar os resultados de serviços relacionados com a QV e como usar o conceito de QV para promover reformas públicas em termos da deficiência (Brown et al., 2000; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002).

A superação de desafios tem promovido um número de mudanças produtivas e de inovações em princípios de prestação de serviços e nas práticas, na investigação e nas técnicas de avaliação, bem como na identificação dos resultados pessoais que refletem a QV (Felce, 1997; Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2002). Outro aspeto importante, no que concerne aos efeitos de diferentes estratégias de recolha de dados e ao qual se está a começar de dar importância é o recurso aos representantes e ao fenómeno das respostas por consentimento (Schalock, 2004). Esta nova estratégia vai permitir, no caso de as crianças serem, por exemplo, muito novas, estarem doentes ou com alguma incapacidade funcional, de se obterem informações sobre a sua QV através do uso de fontes complementares, tais como os seus pais, aos quais se pede que reflitam sobre a percepção da criança e do adolescente (Gaspar & Matos, 2008; Mangione-Smith & McGlynn, 1998). Gaspar e Matos (2008) salientam que a opinião de autores varia quanto à concordância entre os discursos destas fontes complementares e os das crianças e adolescentes. No entanto, alguns estudos revelam uma concordância moderada, variando segundo o género, a idade e outras condições (Chang & Yeh, 2005; Sung et al., 2004; Wallander & Schmitt, 2001). Contudo, importa não esquecer que o processo de respostas por consentimento requer a inclusão dos responsáveis destes alunos no processo de consentimento e negociação da participação, a fim de proteger os interesses destes (Soares et al., 2011).

Em suma, a QV assumiu de tal forma importância que se tornou no indicador mais adequado para o desenvolvimento de políticas de ação social, ligando as áreas de participação social e individual, como objeto de análise e estudo, sendo todas elas cruciais para alcançar adequadamente a igualdade de oportunidades (Schalock & Verdugo, 2002).

Segue a abordagem à importância da medição da QV, aos principais domínios/dimensões e aos seus respetivos indicadores e descritores, bem como o pluralismo de metodologias e abordagens.

4- A Medição da Qualidade de Vida

A QV é importante para todas as pessoas, e deve ser pensada na mesma forma para todas as pessoas, com e sem deficiência. A medição da QV permite compreender o nível em que as pessoas gozam de boa QV (Brown et al., 2000).

A utilização de diferentes técnicas de medição da QV, tais como a observação, a avaliação funcional e os indicadores padronizados, permitem a ponderação de domínios

e indicadores de acordo com o significado ou o valor atribuído por cada pessoa (Gill & Feinstein, 1994; Piteira, 2000; Schalock & Verdugo, 2002) e também deve refletir individualmente as experiências de vida de cada pessoa e cultura (Claes et al., 2010; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; van Loon et al., 2009).

Brown e colaboradores (2000), Schalock e colaboradores (2002) e Schalock, Gardner e Bradley (2007) e Schalock e Verdugo (2002) consideram que a medição/avaliação da QV deve: considerar as experiências de vida significativas a que as pessoas têm acesso; refletir os domínios que contribuem para uma vida plena (relação entre a QV de um indivíduo com a dos que o rodeiam); considerar os contextos físico, social e cultural que são importantes para as pessoas; e inclui a medição dos fatores que são comuns a todas as pessoas e daqueles que são únicos de cada indivíduo (QV definida pelos próprios sujeitos).

Na perspectiva de Verdugo e colaboradores (2005b) é importante avaliar/medir a QV por duas razões. Primeiro, porque nos dá uma visão integral e multidimensional da vida da pessoa, o que nos permite identificar e planejar os apoios necessários sem restrições (i.e., concentrando-se no currículo académico, na produtividade no trabalho ou na atividade física). Em segundo lugar, porque é necessário para uma reorganização das atividades desenvolvidas pelos organismos públicos, de serviços prestadores e profissionais, dando à pessoa um papel essencial como um consumidor de serviço, cuja percepção e experiência devem ser sempre levados em conta.

Vários domínios da QV foram relatados na literatura, no entanto, o número de domínios é menos importante do que o reconhecimento de que cada estrutura deve incluir uma organização multi-elementar e que todos os domínios devem representar o conceito de QV (Cummins, 2005; Schalock, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005b). Acresce ainda que as múltiplas dimensões que concorrem para a QV, são o reflexo da diversidade do funcionamento humano (CRPG, 2007).

Entende-se por domínios ao conjunto de elementos que compõem o bem-estar pessoal e devem ser tidos em consideração na abrangência do conceito de QV (Verdugo et al., 2005b). Para Verdugo e colaboradores (2005b), os indicadores são a base para avaliar os resultados da QV, que se referem a experiências e circunstâncias pessoais e que resultam ou são consequência de alguma atividade, intervenção ou serviço, e são medidos com base de indicadores de QV (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002).

Ferrão, Guerra e Onório (2004) consideram que os indicadores da QV são medidas a partir das quais se pode seguir a evolução de determinados fenómenos ou fazer comparações com valores de referência, com o objetivo de se conseguir um quadro global e integrado da realidade, e nesse sentido a definição de uma bateria de indicadores resume a informação e disponibiliza-a.

Os indicadores são necessários e importantes para compreendermos o mundo, para tomar decisões e planejar ações, contudo, qualquer conjunto de indicadores tem potencialidades e limitações (Manso & Simões, 2007). Não obstante de todas as vantagens e/ou limitações que possam ser apontadas aos indicadores, estes, pela sua capacidade de síntese, possibilitam uma comunicação imediata, chamando a atenção para a constituição da sociedade, demonstrando os seus avanços ou retrocessos, e servindo como instrumentos para a elaboração de políticas públicas sustentáveis ou que garantam, à sociedade, percorrer o caminho de uma maior sustentabilidade (Manso & Simões, 2007). Aliás, num estudo sobre a QV realizado por Schalock e colaboradores (2005) que analisou os resultados da importância e utilização de indicadores de QV em três grupos de respondentes (i.e., consumidores, famílias e prestadores de serviços/profissionais), em cinco zonas geográficas (Estados Unidos, Espanha, América do Sul e Central, Canadá e China Continental), mostrou que os fatores sobre a importância e a finalidade das pontuações são geralmente agrupadas em domínios de QV semelhantes, mas verificaram-se significativas diferenças na importância da QV tanto para o entrevistado, como em termos de zonas geográficas.

Uma análise na literatura internacional sobre a QV (Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002) indica a existência de quatro usos distintos nos indicadores de QV e que estão relacionados com as reações pessoais (subjativa), as pesquisas (subjativa e objetiva), a avaliação de programas (objetiva) e a tomada de decisões (objetiva). Tal como se pode analisar na Tabela 5, cada uma destas utilizações tanto depende de medidas subjativas como de medidas objetivas, e aborda uma série de metodologias diferentes que vão desde as questões de medição de categorias, às escalas para avaliar modelos de QV e estabelecer comparações entre pares de grupo (Schalock, 2004).

No seguimento, tem-se dado ênfase ao uso de múltiplos indicadores de QV, aos efeitos de diferentes estratégias de recolha de dados, ao pluralismo de metodologias na avaliação da QV (Felce, 1997; Schalock, 2004; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005b), bem como aos preditores de QV e aos conceitos éticos (universal) e as propriedades énicas (limites culturais) do conceito de QV (Schalock, 2004). Assim, em

termos de pluralismo de metodologias aplicadas à medição da QV, podemos analisar as mesmas na Tabela 5.

Tabela 5 Pluralismo de metodologias aplicadas à medição da qualidade de vida

Nível do Sistemas	Foco de Medição	Estratégias de Medição
Microssistema	Natureza subjetiva da QV (avaliação pessoal)	Pesquisa de satisfação Medidas de felicidade
Mesossistema	Natureza objetiva da QV (avaliação funcional)	Escalas de avaliação (nível de funcionamento) Observação do participante Questionários (eventos externos e circunstâncias) Listar as atividades diárias Auto determinação e controlo pessoal Função no <i>status</i> (educação, emprego, habitação)
Macrossistema	Condições externas (indicadores sociais)	Padrão de vida As taxas de emprego As taxas de alfabetização As taxas de mortalidade Expetativa de vida

Fonte: Adaptado de Schalock (2004).

Com uma visão semelhante, Brown, Bowling e Flynn (2004) consideram que o conceito de QV tem vindo a ser perspectivado sob duas dimensões: uma macro, social e objetiva e outra micro, individual e subjetiva.

Destaca-se a importância em determinar os resultados de valor pessoal que reflitam uma mudança significativa na abordagem da medição da QV desde o entre grupos para uma pesquisa multivariada, dentro do sujeito e do projeto de pesquisa (Schalock 2004; Schalock & Felce, 2004). As pessoas com deficiência têm uma pontuação mais baixa nas medidas da QV, em comparação com outras pessoas sem deficiência. E deste facto deve resultar o reconhecimento de que as barreiras criadas pela sociedade impedem os indivíduos com deficiência de atingir os seus objetivos (Schalock, 2004). Em contrapartida,

as pessoas com deficiência que obtêm elevada qualidade de vida conseguem compreender a sua condição e introduzir ordem e predictabilidade no seu desempenho pessoal através da definição de objetivos, adoção de valores que ajudam a construir sentido para a sua incapacidade e de

envolvimento nas suas relações pessoais” (Albrecht & Devlieger, 1999, citados por Veiga et al., 2014, p.273).

Na perspectiva de Schalock e Felce (2004), o uso de pesquisas multivariadas traz muitas vantagens, dado que se concentra mais nas correlações de uma vida com qualidade, em vez de comparar pontuações ou estatuto; determina as relações entre variáveis subjetivas ou objetivas da QV; e permitem fazer mudanças programáticas e implementar técnicas para melhorar o bem-estar das pessoas.

Liu (1975, citado por Ribeiro, 2003) publicou um artigo exploratório que visava desenvolver um conjunto de indicadores que servissem de guia para investigar a QV. Este considerava que a QV possuía duas componentes principais: uma subjetiva (ou psicológica) e outra objetiva (ou social, económica, política e ambiental) em que a componente subjetiva, sendo por natureza mais qualitativa e dependente da perceção individual não era, na época mensurável, enquanto as componentes objetivas mais quantitativas, eram mensuráveis e passíveis de serem agregadas.

Também Santos e Martins (2002) emitiram as suas considerações sobre o âmbito objetivo e subjetivo da QV, referindo que os aspetos objetivos são apreendidos através da definição de indicadores de natureza quantitativa. Para Brown e colaboradores (2000) a medição da QV requer o uso de métodos objetivos (quantitativos) e subjetivos (qualitativos). Allardt (1976, 1981, citado por Santos & Martins, 2002) propõe uma distinção, na análise da QV, entre as chamadas condições de vida objetivas e subjetivas, com base em quatro aspetos: nível de vida; ligação às condições de vida não materiais; satisfação; e a felicidade, que deriva da perceção subjetiva da QV. Os indicadores subjetivos resultam da avaliação pessoal de cada um sobre as suas capacidades e funcionamento. Este conceito de subjetividade implica que a QV entre duas pessoas com as mesmas capacidades possa ser diferente, depende como cada uma lida com o contexto e com as adversidades (Lawford, Volavka, & Eiser, 2001).

A necessidade de se avaliarem os aspetos subjetivos e objetivos da vida de cada indivíduo é inerente à própria natureza ambivalente do conceito de QV, o qual compreende aspetos objetivamente verificáveis e até quantificáveis (circunstâncias e experiências de vida tais como o funcionamento físico, o grau de estabilidade e de previsibilidade dos ambientes, a situação financeira, as redes sociais e relações interpessoais, a inclusão e participação na comunidade, a competência pessoal, o emprego, os contextos de vida, a autonomia, o controlo pessoal, os direitos humanos e legais) e aspetos subjetivos (fatores como os estados emocionais, alegria, tristeza e

felicidade), a confiança em si mesmo, as aspirações e expectativas, os valores relativamente à família, ao trabalho e à vida em geral (Moreno & Ximénez, 1996; Schalock & Verdugo, 2006; Verdugo et al., 2000).

Os aspetos objetivos podem ser observados e medidos a nível do domínio público, através de medidas de quantidade e frequência; enquanto os aspetos subjetivos apenas existem na consciência privada do indivíduo, e é apenas avaliada através da resposta fornecida pelo indivíduo (Cummins, 2005; Lawford, Volavka, & Eiser, 2001; Ribeiro, 2003; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004). Na perspetiva de Cummins (1997, 2005), Hensel, Rose, Kroese e Banks-Smith (2002) e Schalock e Verdugo (2002), os indicadores subjetivos e objetivos estão normalmente pouco correlacionados, e este aspeto demonstra que ambos contribuem independentemente para promover o conceito de QV. Contudo, na perspetiva de Cummins (1997) a combinação de abordagens subjetivas e objetivas parece ser preferível na avaliação da QV em crianças e adolescentes. Na mesma linha de pensamento Brown e colaboradores (2000) e Keith e Schalock (2000) consideram que as definições com medidas objetivas e subjetivas são ambas válidos indicadores de QV, que qualquer definição deve abranger ambas, para que se possa ter uma medição e consequentes resultados mais completos.

É de referir que a satisfação tem sido usada frequentemente como medida da vertente subjetiva da QV, na medida em que é aplicável a várias dimensões da vida individual (trabalho, ócio, saúde), proporcionando um vasto campo de investigação sobre os níveis de satisfação de diferentes grupos populacionais e dos destinatários dos serviços e permitindo medir a importância das diferentes dimensões de QV a nível individual (Schalock & Verdugo, 2002). No ponto de vista do indivíduo, interessa realçar a noção de QV como o grau de coincidência entre o real e as suas expectativas, em que a experiência vivida reflete a satisfação dos objetivos e sonhos de cada indivíduo (Matos, Simões, & Canha, 1999).

A QV é portanto um conceito multidimensional que inclui medidas subjetivas e objetivas (Bonham et al., 2004; Brown, Schalock, & Brown, 2009; Claes et al., 2010; Cummins, 2005; Keith & Schalock, 2000; Minayo, Hartz, & Buss, 2000; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock et al., 2007; Schalock & Verdugo, 2002; van Loon et al., 2009; Verdugo et al., 2005b; Verdugo, Córdoba, & Gómez, 2005; Wang et al., 2010), e é também um conceito hierarquizado (Wang et al., 2010). No entanto, segundo o CRPG (2007), a arquitetura hierarquizada do conceito de QV, deve ser tida em consideração segundo o planeamento e a organização das intervenções, com vista a que reflita o

funcionamento desejável das pessoas, nos vários domínios da sua vida. Este pressuposto vai ao encontro do defendido por Brown, Schalock e Brown (2009) e de Hegarty (1994). Os primeiros autores afirmam que o conceito só se reveste de indicadores precisos e concretos, quando se aplica aos sujeitos na sua especificidade e o segundo afirma que a QV “apresenta muitas facetas e a importância relativa de cada uma delas varia não apenas de sociedade para sociedade mas também de indivíduo para indivíduo” (Hegarty, 1994, p.243).

Para Dennis, Williams, Giangreco e Cloninger (1993) as abordagens ao conceito de QV são variadas, mas podem resumir-se em dois tipos: as abordagens quantitativas e as abordagens qualitativas. Com efeito, nas abordagens quantitativas os investigadores estudaram diferentes indicadores: os sociais (referem-se a condições externas relacionadas com o ambiente e a saúde, bem-estar social, a amizade, os padrões de vida, educação, segurança pública, recreação, bairro, habitação, etc.); os psicológicos (reações subjetivas medidas pelo indivíduo com a presença ou ausência de certas experiências de vida); e o ecológico (medir a adequação entre os recursos existentes e as exigências ambientais). As abordagens qualitativas adotam uma postura de ouvir a pessoa, como ela relata as suas experiências, os desafios, os problemas e como os serviços sociais podem apoiá-los de forma eficaz.

O quadro atual de medição da QV caracteriza-se por uma avaliação ao nível dos domínios e indicadores, pela utilização de medidas subjetivas e objetivas e pela utilização de pesquisas multivariadas para determinar como as variáveis pessoais e ambientais afetam os resultados pessoais da QV (Verdugo, Cordoba, & Gómez, 2005; Verdugo et al., 2005b). Dentro deste quadro de medição os domínios da QV representam as dimensões sobre as quais a QV se estende, e deste modo, definem a multidimensionalidade da QV; os indicadores de QV são as percepções relacionadas com a QV, comportamentos e condições que definem operacionalmente cada domínio da QV. Através da medição destes obtêm-se os resultados pessoais (Simões, Santos, & Claes, 2015; Wang et al., 2010).

Como princípios fundamentais na medição da QV pode-se elencar que:

- A QV mede o grau das experiências mais significativas das pessoas e das quais as pessoas mais gostam e mais valorizam;
- A QV mede o grau em que os domínios contribuem para uma vida completa e interligada;

- A medição da QV é realizada no contexto de ambientes que são importantes para eles (onde vivem, trabalham e se divertem);
- A medição da QV baseia-se tanto em experiências humanas comuns, como em vivências únicas e individuais (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002).

No tópico seguinte vai ser referida a importância dos instrumentos de avaliação, bem como algumas das suas características para ser aplicados e terem resultados com fiabilidade. Também serão elencados os instrumentos de medição genéricos e específicos, sendo relatados com mais pormenor os mais importantes para o nosso estudo.

4.1- Modelos de Avaliação da Qualidade de Vida

Os modelos de avaliação da QV assentam numa visão multidimensional, que combina a abordagem objetiva e subjetiva, de modo a incluir na pesquisa a experiência que os indivíduos detêm sobre as condições da sua própria vida. De entre os principais modelos, destacamos os modelos da OMS (1995) e de Cummins (1997), enquanto modelos compreensivos, o modelo de Schalock (1996, 2004), como modelo heurístico e de perspectiva ecológica e o modelo do projeto KIDSCREEN (The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Nesta linha, a OMS (1995) identifica seis domínios chave para a QV, a saber: o físico, o psicológico, independência, as relações sociais, o meio ambiente, a espiritualidade/religião/crenças pessoais.

De acordo com Cummins (1997), a partir dos estudos empíricos disponíveis e de inquéritos nos quais é pedido aos sujeitos que enumerem aqueles que são para si os aspetos de vida mais importantes, e que constituem o modelo compreensivo, podem ser identificados pelo menos cinco domínios que constituem a QV, ou seja, o bem-estar emocional, a saúde, o bem-estar material, as relações familiares e sociais, e o trabalho ou outras formas de atividade produtiva.

Nas investigações de Schalock (1996, 2004) e Schalock e colaboradores (2002) permitiram encontrar referências a oito componentes importantes na QV, e formar o modelo ecológico. As oito componentes são: o bem-estar emocional, as relações interpessoais, o bem-estar material, o desenvolvimento pessoal, o bem-estar físico, a autodeterminação, a inclusão social e os direitos.

Atendendo à nossa população em estudo (crianças e adolescentes, com idades entre os oito e os dezoito anos, cuja DV lhes provoca dificuldades e limitações na

atividade e participação nas atividades diárias na escola, em casa, a nível social e em termos individuais), consideramos que o modelo do projeto KIDSCREEN, seja o mais adequado, uma vez que, foi concebido para medir a QV em idades pediátricas, mas também permitirá medir a percepção dos pais (sobre os mesmos itens avaliados nas crianças e adolescentes) e assim obter informações mais precisas e detalhadas sobre a QV destes alunos. Permite ainda aferir outros determinantes importantes, tais como a idade e o género (The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Este modelo está em consonância com o apresentado por Brown e colaboradores (2000). As ideias e princípios fundamentais apresentados na Figura 2 refletem o consenso geral na literatura internacional. As implicações deste conceito é evidente nos esforços ao nível da medição e aplicação do mesmo.

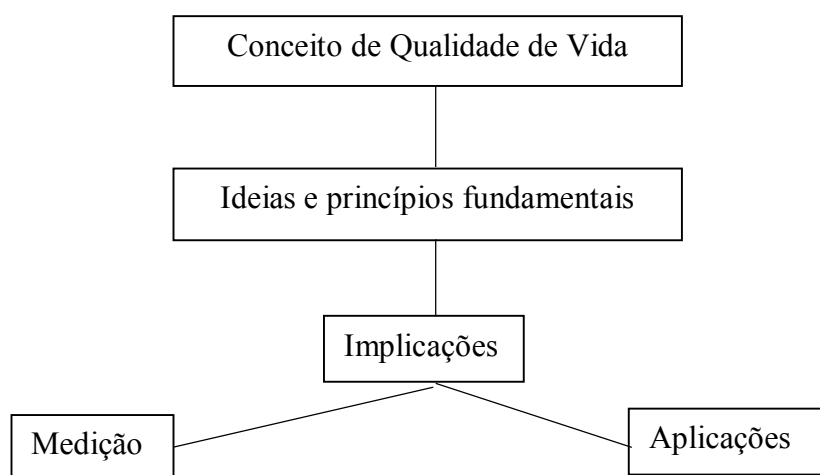


Figura 2 Modelo conceitual da qualidade de vida, adaptado de Brown e colaboradores (2000)

Avaliar a QV das crianças e adolescente em várias dimensões, bem como a percepção dos pais sobre as mesmas é de extrema importância, pois a partir de tais conhecimentos podem-se promover ações e intervir no sentido de diminuir as situações/aspectos menos positivos e promover situações que efetivamente melhorem a QV destes alunos.

5- Os Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida

Nas duas últimas décadas, desenvolveram-se muitos instrumentos para avaliar a QV e essa avaliação é essencial para a investigação e para a intervenção (Claes et al.,

2010; Moreno & Ximénez, 1996; Schalock, 2004; van Loon et al., 2009). No entanto, para Farquhar (1995), não está determinada qual a escala mais adequada para avaliar a QV nas diferentes situações, até porque a avaliação da QV requer um aprofundamento do conhecimento da vida das pessoas e a adoção de diferentes metodologias, envolvendo técnicas de medição múltiplas, sendo que a adoção de uma dimensão ou da totalidade de dimensões propostas para a avaliação da QV deverá partir do interesse e dos objetivos do estudo em causa (Keith & Schalock, 2000; Pereira, Teixeira, & Santos, 2012; Schalock, 1997).

Se atendermos apenas às medidas subjetivas (autorrelato), estas podem não ser suficientes para avaliar a QV, bem como a avaliação dos programas individuais (Hensel et al., 2002; Schalock, 2004). Na perspetiva de Gill e Feinstein (1994) muitos instrumentos poderiam ser substituídos pela simples avaliação de cada um sobre o seu estado na vida, sendo que muitos destes são utilizados devido à falta de clarificação concetual do tema. Na mesma linha de pensamento, Seidl e Zannon (2004) destacam como importante a perspetiva dos sujeitos que vão ser avaliados e não apenas a visão do observador, dado que a QV é um conceito dinâmico e multidimensional e o seu estudo requer necessariamente abordagens provenientes de olhares variados (Soares et al., 2011).

Em consequência, a preocupação transcultural no desenvolvimento de instrumentos de avaliação de QV foi, de facto, uma mais-valia, uma vez que contribuiu para o desenvolvimento de pesquisas em QV em diversos países (Gaspar & Matos, 2008; Keith & Schalock, 2000; Rosser, 1997; Verdugo et al., 2000). Além deste, alguns dos temas que ainda geram grande discussão em torno da QV são os que dizem respeito aos critérios para escolha de descritores ou domínios, aos métodos de construção das escalas, às formas de avaliar o peso do fator tempo, à determinação das propriedades psicométricas dos instrumentos e, também, à clarificação de questões filosóficas, como sejam os aspetos semânticos, de cognição e éticos (Rosser, 1997).

Assim, para que se consigam orientar programas que visem a promoção da QV ou simplesmente comparar a QV de vários sujeitos ou a sua perceção em relação a esta, torna-se importante avaliá-la, com base em instrumentos de avaliação validados cientificamente. Os instrumentos de medição da QV devem ser de fácil aplicação, não devem implicar grande sobrecarga para os seus utilizadores e devem poder ser aplicados nas populações em vários contextos (Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004). A validação científica assume particular importância, porque segundo Laurenti (2003) os instrumentos para avaliar a QV são normalmente traduções que apresentam falhas ao serem aplicadas

em culturas diferentes. O autor supracitado sugere que as avaliações da QV devem avançar no sentido de se considerar o momento histórico e o contexto cultural do grupo que se pretende analisar, bem como as relações, as influências e as interdependências dos sistemas de poder presentes nos discursos.

As pesquisas na literatura revelam que os instrumentos mais usados para avaliar a QV são os questionários de autopreenchimento e as entrevistas. Por vezes, são adaptadas escalas ou questionários originalmente construídos para outras medidas, que são modificados para se adequarem à avaliação da QV (Seidl & Zannon, 2004). Os instrumentos para medir a QV podem ser genéricos ou específicos. Os primeiros questionários para a população em idade pediátrica foram genericamente concebidos para serem respondidos por informadores indiretos, como por exemplo os pais ou outra pessoa adulta que tivesse contacto regular com a criança ou o adolescente (Mangione-Smith & McGlynn, 1998). Atualmente todas as versões podem ser autoadministradas a crianças e adolescentes, bem como aos seus cuidadores (The Kidscreen Group Europe, 2006).

Como instrumentos de avaliação da QV considerados genéricos, temos os que incluem uma variedade de alterações funcionais e incapacidades que podem interferir no desempenho diário das pessoas, medindo distúrbios de saúde percebidos pelo utente (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993). Como exemplo deste tipo de instrumento temos: o *Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida* da OMS (WHOQOL-100); o *Medical Outcomes Study Questionnaire*; o *Sickness Impact Profile*; o *Comprehensive Quality of Life Scale* e o *Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents - A European Public Health Perspective* (acrónimo KIDSCREEN).

Pela sua importância destacamos o WHOQOL-100 original, que pretende criar um conceito de QV e avaliá-la numa perspetiva transcultural, sendo constituído por seis domínios da QV (o físico, o psicológico, independência, as relações sociais, o meio ambiente e a espiritualidade/religião/crenças pessoais), que no total perfazem 100 perguntas (OMS, 1995). Os domínios deste instrumento estão na linha do pensamento de Canavarro e colaboradores (2007) e de Fleck e colaboradores (2000), e há semelhança de Gómez-Vela e Sabeh (2000), também estes consideram a QV como um constructo dinâmico e multidimensional. Contudo, este instrumento de avaliação demora muito tempo a ser preenchimento, pelo que se tornou necessário ter um instrumento que fosse de rápido preenchimento e, nesse sentido, o grupo de QV da OMS, desenvolveu uma

versão reduzida do WHOQOL-100, designando-o por WHOQOL-BREF (OMS, 1998; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004).

O WHOQOL-BREF é multidimensional, está adequado a várias línguas e possui igualmente características psicométricas satisfatórias para a diversidade da população (Canavarro et al., 2007; Fleck et al., 2000; OMS, 1998b; Serra et al., 2006; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004; Trompenaars et al., 2005). É um questionário subjetivo e transcultural (OMS, 1998b; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004) e que permite aos sujeitos indicar o seu grau de satisfação ou de dificuldades sobre vários aspetos da sua vida (OMS, 1998b; Skevington, Lotfy, & O'Connell 2004). Em, Portugal, e há semelhança de outros países o WHOQOL-BREF é constituído por 26 perguntas, sendo duas mais gerais e 24 mais específicas e estão organizados em escala de respostas de tipo *Likert* (Canavarro et al., 2007; Serra et al., 2006), e está organizado em quatro domínios: físico (7 itens), psicológico (6 itens), relações sociais (3 itens) e ambiente (8 itens; Fleck et al., 2000; OMS, 1998b; Serra et al., 2006; Skevington, Lotfy, & O'Connell, 2004).

Para o nosso estudo selecionamos o questionário KIDSCREEN. Este resulta de um projeto com estudos multidisciplinares que se propõe avaliar a perceção da QV das crianças e dos adolescentes através das mesmas e dos seus cuidadores (Gaspar, Matos, Ribeiro, & Leal, 2006a). Dado que nenhum dos instrumentos existentes avaliava a QVRS em crianças e adolescentes em distintos contextos culturais, considerou-se importante a construção de uma medida que o fizesse e refletisse as preocupações e interesses de crianças e adolescentes de diferentes países europeus (Robitail et al., 2007). Assim, com base numa cooperação estabelecida com vários países europeus, entre os quais Portugal, o projeto centrou-se no desenvolvimento de um instrumento standardizado de avaliação da QV na população pediátrica, permitindo a identificação de indivíduos em risco (em termos de saúde subjetiva) e o estabelecimento de estratégias destinadas a melhorar o seu bem-estar físico, mental, psicológico, emocional e social (Gaspar & Matos, 2008). O questionário foi desenvolvido no âmbito do projeto europeu “Rastreo e Promoção da Qualidade de Vida relacionada à Saúde em Crianças e Adolescentes - uma perspetiva europeia de saúde pública” (Gaspar & Matos, 2008) e pode ser aplicado em diversos contextos, incluindo escolas e hospitais (Gaspar, Matos, Gonçalves, & Ramos, 2005).

Existem três versões do questionário KIDSCREEN com diferentes extensões: uma versão com 52 itens que recolhe informação de 10 dimensões - KIDSCREEN 52; uma versão com 27 itens e 5 dimensões - KIDSCREEN 27; e uma versão mais curta com 10 itens - KIDSCREEN 10 (Berra et al., 2009; Robitail et al., 2007). Dada a natureza e

os objetivos do projeto KIDSCREEN, considerou-se importante analisar a validade estrutural das medidas tanto a nível global como por país, para estabelecer a sua validade para o uso em pesquisa transcultural (Robitail et al., 2007).

O KIDSCREEN 52 é o primeiro instrumento de avaliação da QVRS, destinada a crianças e adolescentes entre os oito e os dezoito anos (Berra et al., 2009; Gaspar et al., 2006a; Gaspar & Matos, 2008; Robitail et al., 2007; Tzavara et al., 2012; Villalonga-Olives et al., 2010), e resulta de um projeto conduzido por 13 países europeus (Alemanha, Áustria, Espanha, França, Grécia, Holanda, Hungria, Irlanda, República Checa, Polónia, Reino Unido, Suécia e Suíça; Berra et al., 2009; Gaspar & Matos, 2008; Robitail et al., 2007; Tzavara et al., 2012). Financiado pela Comissão Europeia (Tzavara et al., 2012) este projeto procurou ter uma amostra que fosse representativa de cada país participante, em função do género e da idade (Robitail et al., 2007; Villalonga-Olives et al., 2010), pelo que o projeto envolveu um total de 25 200 crianças e adolescentes (Gaspar & Matos, 2008). Em Portugal, o projeto “Aventura Social” colaborou com o projeto europeu KIDSCREEN, na tradução e adaptação deste instrumento para a população portuguesa (Gaspar & Matos, 2008).

Por outro lado, temos os instrumentos de avaliação da QV considerados específicos, que se centram na avaliação de uma determinada população, função, doença, condição ou problema, ou seja, um determinado grupo de pessoas com necessidades específicas, e quantificam os ganhos em saúde após o tratamento (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993). Neste caso pode-se destacar: o *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*; o *ChildHealth Questionnaire*; o *HIV/AIDS-Quality of Life*; *Questionário de Perceção de Crianças* e o *Índice de Impactos Odontológicos no Desempenho das Atividades Diárias da Criança* (Brito, Araújo, Galvão, Moreira, & Lopes, 2008; Castro, Portela, & Leão, 2007; Galvão, Cerqueira, & Marcondes-Machado, 2004; Tesch, Oliveira, & Leão, 2007).

De seguida faremos uma abordagem às políticas nacionais que visam implementar medidas sobre a QV nas pessoas com deficiência, sendo especialmente importante para este trabalho para se compreender a DV.

6- Políticas Nacionais sobre a Qualidade de Vida das Pessoas com Deficiência

Atendendo às políticas nacionais sobre a QV das pessoas com deficiência, começamos por destacar os grandes avanços estruturais e legais obtidos com o I Plano de

Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade 2006-2009, aprovado pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006, de 21 de setembro, ao qual se seguiu a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho, que veio estabelecer compromissos para o Estado, no que diz respeito, à promoção, proteção e garantia da QV das pessoas com deficiências. Posteriormente, foi elaborada a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (ENDEF), aprovada pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro.

Com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, para além da intervenção dos órgãos de soberania, assume-se como fundamental o envolvimento da sociedade, destacando-se a participação da pessoa com deficiência e das organizações com intervenção na área da deficiência.

Relativamente à Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (ENDEF), esta enquadra-se no Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência 2006/2009 e do Plano de Nacional de Promoção da Acessibilidade 2007-2010. Ao nível dos componentes de Ação do ENDEF, destacamos o “reconhecimento do papel activo do sector público e do sector social, no pensamento, construção e disponibilização dos apoios, benefícios e atividades para a autonomia e qualidade de vida das pessoas com deficiência” (Instituto Nacional de Reabilitação, INR, s.d., s.p.).

Segundo o INR (s.d.) as medidas plurianuais foram distribuídas por cinco eixos estratégicos:

- Deficiência e Multidiscriminação;
- Justiça e Exercício de Direitos;
- Autonomia e QV;
- Acessibilidade e *Design* para Todos;
- Modernização Administrativa e Sistemas de Informação.

De entre estes eixos destacamos como importantes para a QV na DV o Eixo 3 - Autonomia e QV e o Eixo 4 - Acessibilidade e *Design* para Todos. O Eixo 3 tem duas linhas de medidas. Em primeiro lugar as medidas que se destinam à prossecução do investimento, ao nível dos processos de habilitação e nas respostas de apoio social às pessoas com deficiência e suas famílias, no que diz respeito à conciliação da vida familiar e profissional e ao aumento dos níveis de participação social. E em segundo lugar as

medidas de prevenção, de atuação precoce junto das famílias, de habilitação integrada e regular de alunos com necessidades educativas especiais.

O Eixo 4, engloba um conjunto de medidas diversificadas com o objetivo de planejar e promover a acessibilidade e a aplicação de um *design* universal, para todos ou pelo menos inclusivo, transversal a matérias e domínios, tais como: a acessibilidade física ao meio edificado ou a remoção de obstáculos e barreiras em equipamentos e serviços, bem como a criação e disponibilização de dispositivos que facilitam a mobilidade e orientação, e ainda a acessibilidade tecnológica e promoção do acesso à comunicação. Em síntese, as medidas que constam nestes dois Eixos permitirão às pessoas com DV e às suas famílias terem melhores condições de vida em termos habitacionais, de apoios sociais, de acessibilidade física, tecnológica, de comunicação e de mobilidade, enfim, de melhoria geral da sua QV.

Com vista a dar seguimento ao trabalho desenvolvido no ENDEF, e com base nas competências delegadas pelo Despacho n.º 14327/2011, de 21 de setembro, II série, n.º 203, foi determinada a criação da Comissão ENDEF II, com objetivo de propor uma Estratégia Nacional para a Deficiência 2014-2020 (ENDEF II). Devem integrar a Comissão um representante de algumas Organizações Não Governamentais, de entre as quais destacamos, com interesse para o nosso estudo, a ACAPO.

Destacamos ainda, a existência de uma rede de Serviços de Informação e Mediação para as Pessoas com Deficiência (SIM-PD), instalada nalgumas autarquias, com vista a informar e encaminhar de forma mais próxima as pessoas com deficiência ou as suas famílias (INR, s.d.). Constituem objetivos do SIM-PD:

- Atender os cidadãos com deficiências ou incapacidade e respetivas famílias;
- Prestar informação sobre os direitos, benefícios e recursos existentes;
- Proceder ao seu correto encaminhamento e desenvolver uma *função de mediação* junto dos serviços públicos e entidades privadas responsáveis pela resolução dos seus problemas;
- Desenvolver e valorizar as parcerias locais para encontrar soluções mais eficazes para os problemas;
- Divulgar boas práticas de atendimento do cidadão com deficiências ou incapacidade;
- Recolher informação que permita produzir diagnósticos de caracterização local da situação das pessoas com deficiências ou incapacidade, identificar os principais problemas existentes e promover soluções adequadas (INR, s.d., s.p.).

Consideramos que, com base no conjunto das políticas e dos serviços elencados, as pessoas com deficiência em geral, e no caso do nosso estudo, as pessoas com DV,

poderão beneficiar de apoios, com vista a terem elas próprias e as suas famílias, uma melhoria significativa da sua QV.

A QV é importante para todas as pessoas e deve ser pensada da mesma maneira para todas as pessoas, com e sem deficiência (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002; Schalock & Verdugo, 2002). Se tem sido objeto de estudo no âmbito da compreensão de muitas doenças crónicas (Ribeiro, 1994, 1997) e de algumas incapacidades (Verdugo et al., 2000), quando aplicada à DV, a QV ainda está pouco estudada, embora já possamos encontrar alguns esforços de investigação nesta área. Nesse sentido, iremos abordar no próximo tópico a QV e a DV.

7- A Qualidade de Vida e a Deficiência Visual

Atendendo a que ter QV “para as pessoas com deficiência significa ter vida independente, ou seja ter controlo sobre as suas vidas, aceder às mesmas oportunidades e enfrentar as mesmas escolhas na vida diária, tal como as pessoas sem deficiência” (Veiga et al., 2014, p.19), contribui a par que na área das ciências sociais e da saúde, existam muitas disciplinas e campos com um crescente interesse em avaliar em que medida os programas, serviços e tratamentos melhoram a QV destas pessoas (Verdugo et al., 2005b).

Com efeito, sabe-se que o bem-estar das pessoas tem uma grande importância, não só na determinação das dimensões do conceito de QV (Verdugo & Sabeh, 2002), mas também para avaliar os efeitos e a importância dos tratamentos e dos serviços (Drummond, 1990).

As várias patologias que caracterizam a DV podem afetar negativamente a QV de um indivíduo dado que limitam as oportunidades e a autonomia na aprendizagem (Bittencourt & Hoehne, 2006; Verdugo et al., 2005b). Como resultado, a medição e promoção da QV nas pessoas que beneficiam de programas de reabilitação e de serviços a nível educacional, social e de saúde tornam-se uma prioridade (Verdugo et al., 2000; Verdugo et al., 2005b).

Como indica Legge (1990) as pessoas com DV podem ter dificuldades na realização de determinadas atividades diárias, como ler, conduzir, fazer uma caminhada, ver televisão, praticar desporto, ou podem ter dificuldades a nível social. Para Alves e Duarte (2005, citados por Meereis et al., 2011) a diminuição da interação com o meio e com as pessoas que os rodeiam representa uma das grandes limitações da DV. Legge (1990) refere que a DV pode, num sentido mais amplo, ter efeitos a longo prazo de várias

formas sobre a QV de um indivíduo, como por exemplo: em relação ao acesso à educação, à informação, à formação profissional, à mobilidade e à independência. Neste sentido, torna-se importante medir o impacto das limitações visuais na QV dessas pessoas (Verdugo et al., 2000). Contudo, as pesquisas sobre a QV das pessoas com DV são escassas. Ferguson, Buxton e Ferris (1990) constataram que, na literatura clínica relativa ao tratamento de pessoas com DV, a maioria das intervenções se restringe a medidas do sucesso de indicadores tradicionais, como a nitidez e o campo de visão. Os mesmos autores recomendam que ao lado dos indicadores clínicos tradicionais, sejam consideradas mais medidas globais da QV, no sentido de se estabelecerem relações entre a QV e os diferentes parâmetros visuais. Embora haja pouca pesquisa publicada, existe uma grande preocupação neste campo, especialmente em relação à medição de QV (Verdugo et al., 2000).

Drummond (1990) descreve a preocupação de muitos especialistas no que respeita à concepção e adaptação de instrumentos eficientes e capazes de avaliar a QV das pessoas com DV, sublinhando a necessidade de adaptar escalas gerais, a fim de comparar a QV das pessoas com problemas visuais com indivíduos que não possuam essas problemáticas.

Neste sentido, Bernth-Petersen (1990) conclui que a utilização de indicadores de QV oferecem as seguintes vantagens:

- Fornecem informações detalhadas sobre as consequências da DV e as várias áreas que podem ser trabalhadas;
- Produzem dados mais globais e não apenas informações, de tal modo que a informação possa ser compreendida mais facilmente por todos e assim melhorar a comunicação e tomada de decisões;
- Criam abordagens comuns que permitem um planeamento mais adequado de tratamento do olho.

Algumas pesquisas têm-se concentrado em relacionar a QV das pessoas com DV a outros conceitos, como o emprego e o estilo de vida (Delagarza & Erin, 1993), a percepção da saúde (Alonso, Prieto, Ruigomez, & Antó, 1993) e o impacto dos serviços de educação (Giangreco, Cloninger, Mueller, Yuan, & Ashworth, 1991). Outras investigações centram-se na medição da satisfação com a vida (Davis, Lovie-Kitchin, & Thompson, 1995). As estratégias de medição utilizadas têm sido de natureza quantitativa, com diferentes tipos de questionários a serem utilizados para medir a QV, com exceção de Giangreco e colaboradores (1991), que utilizaram uma metodologia qualitativa. Para Raphael (1996) a predominância dos métodos quantitativos na avaliação do conceito de

QV, não é surpresa, pois esta não é uma situação única nas pesquisas em QV, mas reflete a lenta emergência e aceitação dos métodos qualitativos. Para o autor anteriormente referido os métodos qualitativos permitem aos sujeitos exporem as suas histórias, mais do que impor uma teoria.

Juntamente com a escassez de estudos disponíveis, o entendimento unidimensional do conceito é notável, ao contrário das concepções multidimensionais atuais sobre a QV (Schalock, 1996, 1997). Além disso, os instrumentos adaptados ou validados para a avaliação da QV das pessoas com DV são escassos e deve-se ter em consideração que estes instrumentos devem ter propriedades psicométricas adequadas, que permitam aos investigadores e profissionais avaliar os serviços e os programas (Verdugo et al., 2000).

Ellwein (2001) refere alguns instrumentos de QV relacionados com a saúde que se relacionam especificamente com a visão o *Visual Functional Questionnaire* (Steinberg et al., 1994), a *Activities of Daily Vision Scale* (Mangione et al., 1992) e o *Vision Activities Questionnaire* (Sloane, Ball, Owsley, Bruni, & Roenker, 1992). Para Ellwein (2001), o problema que se coloca quando se quer comparar resultados da QV reside precisamente no facto de serem muito diversos os instrumentos de medida, as amostras utilizadas e as variáveis consideradas. Foi neste sentido que, segundo o mesmo autor, numa tentativa de unificação das medidas de QV relacionadas com a visão, o *National Eye Institute*, com o apoio e colaboração de outras instituições, procurou desenvolver o *Visual Function Questionnaire* (Mangione et al., 1998). Como explica Ellwein (2001, p.147)

o resultado deste esforço é um questionário de 25-itens, o NEI-VFQ-25, que leva aproximadamente 10 minutos para administrar. As sub escalas do VFQ incluem visão (visão geral, actividades de perto, actividades de longe, visão periférica, e visão de cor) e qualidade de vida específica da visão (funcionamento social, saúde mental, dependência, dificuldades de papel, condução, dor ocular, e saúde geral).

Seguem-se exemplos de estudos de caso com contributos significativos para uma melhor compreensão da nossa temática.

7.1- Estudos de Caso

Nos últimos anos os estudos sobre a QV têm abrangido um amplo leque de realidades, sobretudo no campo da saúde, do envelhecimento e da deficiência (Veiga et al., 2014). Através dos mesmos a QV tem sido vista como uma importante meta na avaliação dos resultados da reabilitação em geral (Renwick & Brown, 1996; Wood-

Dauphinee, 1999) e da reabilitação das pessoas com DV em particular (Verdugo et al., 2000).

De entre os estudos relacionados com a DV destacamos os realizados por: Giangreco e colaboradores (1991), Alonso e colaboradores (1993), Verdugo e colaboradores (2000), Bittencourt e Hoehne (2006), Langelaan e colaboradores (2007), Holbrook, Caputo, Perry, Fuller e Morgan (2009) e Messa, Nakanami e Lopes (2012).

Giangreco e colaboradores (1991) destacaram nas suas conclusões a importância de um lar estável, seguro e confortável, a necessidade de desenvolver uma atividade produtiva e socialmente valorizada, de cuidados de saúde e o desenvolvimento de redes e de laços sociais como indicadores de QV para as pessoas surdas e cegas.

A investigação levada a cabo por Alonso e colaboradores (1993) foi pensada para estudar a QV e a saúde percebida numa amostra de pessoas com CG associados à Organización Nacional de Ciegos Españoles da cidade de Barcelona e para comparar o seu estado de saúde e a sua capacidade funcional com um grupo de controlo da população geral da mesma cidade. Foram questionados trezentos e sete sujeitos e utilizados três instrumentos de medida: o Perfil de Saúde de Nottingham, o Questionário das Atividades da Vida Diária, e perguntas gerais sobre a saúde e os serviços de saúde.

O estudo permitiu concluir que a CG está associada a um nível de saúde percebida moderadamente baixo (fundamentalmente nas áreas da energia, sono, mobilidade física e reações emocionais) e a uma notável limitação na capacidade funcional para realizar as atividades da vida diária. A capacidade funcional e a saúde percebida estão mais afetadas nas populações mais idosas, nas mulheres e naqueles sujeitos que têm percepções de luz e vultos. A CG está associada a uma alta prevalência de doenças ou condições crónicas, tais como a artrose ou reumatismo, a diabetes, e a surdez. Comparativamente à população em geral, verifica-se que no grupo dos sujeitos com CG, os indicadores com pior resultado são os relacionados com o estado de saúde, sobretudo na capacidade funcional, a mobilidade física e o nível de energia, e ainda a inclusão social. Estes apresentam maiores problemas de isolamento social e os problemas na limitação da sua autonomia surgem como os mais relevantes. Os sujeitos com CG utilizam mais os serviços de saúde, em virtude de um pior estado de saúde e de outras doenças associadas.

O estudo de Alonso e colaboradores (1993) reforçou o impacto da CG na saúde e na capacidade funcional, que parece estar associada a uma maior comorbilidade, bem como, à duração da CG, e não tanto com o seu grau. Para os autores, este estudo permitiu, pela primeira vez, descrever sistematicamente a saúde das pessoas adultas com CG, bem

como, identificar subgrupos que requerem maior atenção ao nível da saúde e a nível social, e utilizar os resultados na planificação e na avaliação destes serviços para pessoas com CG.

Outra investigação importante na área da QV na CG foi a de Verdugo e colaboradores (2000). Este estudo foi patrocinado pela Organización Nacional de Ciegos Españoles e de acordo com os seus autores:

os objetivos da investigação desenvolvida foram conhecer o nível da qualidade de vida percebida pelas pessoas cegas e com deficiência visual, identificando variáveis demográficas, de condições de vida, pessoais, variáveis relacionadas com a incapacidade visual e de utilização de serviços e de ajudas técnicas, que influenciam esta perceção, assim como comparar esta qualidade de vida com a qualidade de vida de pessoas sem incapacidade (Verdugo et al., 2000, p.45).

A investigação incidiu sobre a comunidade de Castela e Leão e foi composta por seis partes: Estudo I - Adaptação do questionário de QV de Schalock e Keith (1993); Estudo II - Avaliação da QV em pessoas com DV; Estudo III - Análise de diferenças na QV entre pessoas com DV e pessoas adultas sem incapacidade; Estudo IV - Adaptação do questionário de QV do estudante de Keith e Schalock (1995); Estudo V - Avaliação da QV de estudantes com DV; Estudo VI - Análise de diferenças na QV entre estudantes com DV e estudantes sem incapacidade. No estudo III e VI foram analisadas: (a) diferenças entre sujeitos com DV e sujeitos sem incapacidade nas escalas de QV, tendo-se em conta diferenças entre os grupos considerados globalmente e entre os grupos considerando a possível interação de outras variáveis e (b) diferenças item a item, do questionário original em causa, entre sujeitos com DV e sujeitos sem incapacidade.

A amostra do estudo foi composta por quatrocentas e quarenta e oito pessoas adultas e quinhentos e trinta e um estudantes sem qualquer problemática, e a trezentas e sessenta e quatro pessoas adultas e oitenta estudantes com DV. Utilizaram cinco instrumentos: o *Quality of Life Questionnaire*, o *Quality of Student Life Questionnaire*, o *WHOQOL-Brief Questionnaire*, a Escala de Nottingham e um questionário, elaborado pela equipa de investigação, que recolhia informação sobre variáveis sociodemográficas que se supunham influenciar a QV.

Desta investigação concluiu-se que o processo de adaptação dos questionários originais terminou com a construção de dois novos questionários, que apresentam diferentes subescalas e itens. O questionário da QV fica constituído por três escalas: satisfação, competência e autodeterminação. O questionário de QV para estudantes engloba três escalas: satisfação, autodeterminação e pertença social. Ambos apresentam

propriedades psicométricas adequadas para a população espanhola com e sem DV, pelo que poderão ser de interesse e utilidade nos campos da saúde, serviços sociais, educativos e laborais. Comparando pessoas com e sem DV, existem diferenças significativas na percepção de QV. Nos adultos, esta percepção varia em função do sexo, idade, residência, estado civil, situação laboral, formação, saber ler e escrever, rendimentos económicos, estado de saúde, e utilização de medicação continuada. Foram encontradas diferenças significativas, a favor das pessoas sem incapacidade, nas escalas de satisfação e autodeterminação, ainda que na variável competência as pessoas com DV com emprego sejam as que obtêm melhores pontuações. Nos estudantes com DV existem diferenças significativas em função da idade, domicílio, nível educativo, e situação económica. Comparativamente aos estudantes sem incapacidade, os estudantes com DV encontram-se mais satisfeitos, mas com níveis de autodeterminação mais baixos, não existindo diferenças quanto à pertença social. Finalmente, os autores salientam que as pessoas que apresentam outras deficiências associadas à DV, as mulheres e as pessoas com mais de cinquenta anos são subgrupos das pessoas com DV que requerem uma atenção específica para melhorar as suas percepções mais negativas de QV – através do estudo das suas necessidades e problemas, com recurso a estudos qualitativos, e através do desenvolvimento de políticas e de programas que equiparem as suas oportunidades.

O estudo realizado por Bittencourt e Hoehne (2006) procurou apurar a QV numa amostra de dezasseis adultos com DV que frequentavam um programa de reabilitação de um serviço de uma Universidade no Brasil. A amostra era composta por dez sujeitos com BV e seis com CG, sendo oito sujeitos do sexo feminino. Os resultados apontaram para uma boa ou muito boa percepção da QV por parte de 68% dos sujeitos, principalmente ao nível do bem-estar psicológico e do bem-estar físico. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os sujeitos com CG e os sujeitos com BV, mesmo quando se analisou a variável género (Bittencourt & Hoehne, 2006).

Por outro lado, o estudo de Langelaan e colaboradores (2007) procedeu a uma descrição genérica da QV relacionada com a saúde e o nível de saúde de pessoas com DV, bem como a comparação da QV relacionada com a saúde com os resultados normativos da população geral da Holanda e com pessoas com problemas crónicos. Foi utilizada uma amostra de cento e vinte e oito sujeitos adultos com DV, sendo a maioria dos participantes do género feminino. Dos resultados deste estudo, destaca-se um impacto tendencialmente negativo da DV na QV. Quando comparada com outras doenças crónicas, os resultados obtidos indicam que a DV proporciona um maior impacto negativo

na QV do que a diabetes tipo II, a síndrome coronária e a deficiência auditiva, e um menor impacto do que a esclerose múltipla, a síndrome de fadiga crônica ou a perturbação depressiva *major* (Langelaan et al., 2007).

Por sua vez, o estudo elaborado por Holbrook e colaboradores (2009) pretendeu determinar os níveis de atividade física e percepção da QV numa amostra de vinte e cinco adultos com DV, maioritariamente do género masculino. Das análises realizadas não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação à interação entre o grau de severidade da DV e a QV percebida. Por outro lado, os resultados indicaram uma tendência para os valores de QV obtidos por mulheres serem relativamente mais baixos do que os homens (Holbrook et al., 2009).

Os autores Messa, Nakanami e Lopes (2012) realizaram um estudo com o objetivo de analisar a QV de crianças com DV atendidas em Ambulatório de Estimulação Visual Precoce da Universidade Federal de São Paulo, antes e após as intervenções de reabilitação pela equipa multiprofissional. Como metodologia aplicaram o questionário *Quality of life in visual impaired children treated for Early Visual Stimulation*. O instrumento tem uma versão para crianças menores de três anos e outra para crianças maiores de três anos (três a sete anos) e é dividido em seis domínios: saúde geral; saúde geral da visão; competência; personalidade e impacto familiar e tratamento. Em síntese verificaram que a correlação entre as subescalas nos dois momentos se mostrou significativa. Houve diferenças estatisticamente significativa, relativas à saúde geral da visão ($p = 0,029$) e outras diferenças importantes foram obtidas em saúde geral, impacto familiar e QV geral. O instrumento mostrou-se adequado para aferir a QV percebida pelas famílias das crianças que frequentavam esse ambulatório. Os autores concluíram que as intervenções multidisciplinares promoveram uma melhoria da visão funcional das crianças atendidas no Ambulatório e da QV das famílias como um todo.

Para além dos estudos apresentados, consideramos importante para a nossa investigação saber resultados de outros estudos que associam a idade com o aumento da incapacidade funcional (Hebert, Brayne, & Spiegelhalter, 1997; Rathouz, Kasper, & Zeger, 1998). Outros estudos têm demonstrado diferenças significativas na prevalência de incapacidade funcional em função do género e, dentro destes, são as raparigas o grupo com um maior risco (Leveille, Penninx, Melzer, Izmirlian, & Gurainik, 2000; Murtagh & Hurbert, 2004; Wray & Blaum, 2001).

Consideramos importante salientar os resultados do estudo realizado por Gaspar e Matos (2008), que teve como objetivo avaliar a QVRS em crianças e adolescentes e que

foi aplicado a uma amostra nacional e representativa de alunos do quinto e do sétimo anos de escolaridade, num total de três mil, cento e noventa e cinco crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre os dez e os dezasseis anos, e respetivos pais. Como resultados, as autoras destacam as diferenças significativas entre crianças e adolescentes (os mais elevados são os das crianças), em função do género (mais elevado no género masculino), do estatuto socioeconómico, da nacionalidade e do (in)sucesso escolar. Concluíram também que existem diferenças entre o modo como os pais avaliam os seus filhos e o modo como estes se autoavaliam.

Não obstante, dos projetos e investigações realizadas, ainda há um longo caminho a percorrer para a compreender a QV das pessoas com DV em geral, e em particular das crianças e adolescentes.

Na segunda parte do trabalho apresentamos o estudo empírico que tentará dar um contributo para a compreensão desta temática.

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo III - Metodologia de Investigação

A investigação educativa é uma actividade de natureza cognitiva que consiste num processo sistemático, flexível e objetivo do estudo e que contribui para explicar e compreender os fenómenos educativos (Coutinho, 2005, p.68).

A escolha da metodologia de investigação é fundamental na pesquisa educacional. Contudo, a sua escolha prende-se com os objetivos e com a amostra em estudo. A seleção da amostra, bem como o tratamento estatístico, são outros aspetos a dar relevância.

Neste capítulo é efetuada a descrição do traçado da investigação, a definição e caracterização dos participantes, a apresentação do instrumento de investigação, dos procedimentos e do tratamento estatístico.

1- Problemática e Questões de Partida

Ao longo dos capítulos anteriores tornou-se evidente a importância e a complexidade do sistema visual. Ler, conduzir, fazer uma caminhada, ver televisão, praticar desporto, são atividades diárias que as pessoas com DV podem ter dificuldades em realizar ou simplesmente não as fazem. Estas limitações comprometem o acesso destas pessoas à informação, à formação e o acesso ao mercado de trabalho, à autonomia e independência e, naturalmente, no acesso à educação, que tem sido tão batalhada para ser universal e inclusiva.

O diagnóstico e a intervenção devem ser realizados o mais precocemente possível, na medida em que, quanto mais cedo se começar a intervenção educativa adequada e especializada, bem como o processo de reabilitação, melhor será a capacitação e os desempenhos destas pessoas.

A QV é um conceito que tem sido alvo de interesse por parte de diversas áreas e tem sido direcionada para vários grupos alvo de estudo, no sentido de se serem conhecidos não só os aspetos positivos, mas sobretudo os aspetos negativos que afetam cada um, com o objetivo de se melhorarem e criarem mais e melhores serviços.

Contudo, não é fácil, nem unânime definir QV, dado que é um conceito complexo, com uma grande pluralidade de significados, de indicadores e de dimensões a avaliar,

varia de pessoa para pessoa, de cultura para cultura, é influenciada por vários fatores, físicos, psicológicos, sociais, bem como pelo meio. Portanto, se por si só, não é fácil aferir este conceito nas pessoas sem deficiência, tanto mais será difícil fazê-lo nas pessoas com deficiência. Esta dificuldade prende-se não só com a falta de instrumentos adaptados ou validados, bem como, à incapacidade funcional que pode repercutir-se na expressão, acabando muitas vezes por se recorrer ao relato dos pais, a quem se pede que reflitam sobre a perceção da criança ou adolescente.

Ao nível da DV e da QV, as pesquisas sobre as mesmas são escassas, bem como, os instrumentos adaptados ou validados para as avaliar.

Na escola, em casa, nos tempos livres, como é que as crianças e adolescentes com DV vivem, sentem e avaliam a sua QV? O que de melhor influencia as suas vidas? E os seus pais/encarregados de educação, como avaliam a QV dos seus filhos/educandos? Têm a mesma opinião ou serão diferentes?

Nesse sentido, é nosso interesse avaliar a QV nas crianças e adolescentes com DV.

Face às várias questões que o problema levanta, pretende-se encontrar respostas que nos possam ajudar à sua compreensão. Assim, colocam-se as seguintes questões:

1. Que QV têm as crianças e adolescentes com DV?
2. Como os pais/encarregados de educação avaliam a QV dos seus filhos/educandos?
3. Quais as diferenças na perceção da QV entre as crianças e adolescentes e os seus pais/encarregados de educação?

2- Objetivos

Para encontrarmos respostas que pudessem clarificar as dúvidas surgidas com as questões colocadas, definimos um conjunto de objetivos. Os objetivos de um trabalho assumem particular importância, dado que são eles que refletem o porquê do estudo e orientam a investigação. Deste modo, devem ser claros e formulados com objetividade (Bogdan & Biklen, 1994; Fortin, 2009; Quivy & Campenhoudt, 2005).

Assim, consideramos como fundamentais para esta investigação os seguintes objetivos:

- Analisar a QV de crianças e adolescentes com DV;
- Analisar a QV de acordo com a tipologia, género e idade;

- Analisar as diferenças na percepção sobre QV entre crianças e adolescentes e pais sobre a QV.

3- Tipo de Investigação

Em investigação educacional são diversas as possibilidades e as opções metodológicas a serem utilizadas. O método científico caracteriza-se pela escolha de procedimentos sistemáticos para a descrição e explicação de uma determinada situação em estudo, pelo que a sua escolha deve ser baseada em dois critérios básicos: a natureza do objetivo ao qual se aplica e o objetivo que se tem em vista no estudo (Fachin, 2001). Segundo Tuckman (2005), um método é um conjunto de processos pelos quais se torna possível conhecer uma determinada realidade, produzir um determinado objeto ou desenvolver certos procedimentos ou comportamentos.

A metodologia é um conjunto de métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2009). Dentro do método científico pode optar-se por abordagens de carácter quantitativo e/ou qualitativo. Atendendo aos objetivos definidos pelo presente estudo, a opção metodológica possui um carácter quantitativo, no sentido de se atingir um conhecimento organizado, sistemático e preciso, dado que a ciência se deve apoiar em dados teóricos observáveis e replicáveis, que expressem mais eficazmente os factos reais (Almeida & Freire, 2003).

A investigação quantitativa pretende explicar, predizer e controlar os fenómenos, através da objetividade dos procedimentos e da quantificação das medidas (Almeida & Freire, 2003). As características fundamentais dos métodos quantitativos são: a orientação para a quantificação e a causa dos fenómenos, a ausência de preocupação com a subjetividade, a utilização de métodos controlados, a objetividade procurada através de um distanciamento em relação aos dados, a orientação para os resultados e a possibilidade de generalização (Serapioni, 2000). Aliás, este tipo de abordagem é a que predomina nos estudos sobre a QV de crianças e adolescentes (cerca de 70,00%), assim como a aplicação de instrumentos de avaliação da QVRS (66,70%) e que sejam genéricos (28,60%; Soares et al., 2011).

Genericamente, a análise de dados quantitativos tem como objetivos a descrição da distribuição das entidades pelos diversos valores das variáveis ou a descrição da relação entre as variáveis (Moreira, 2006).

Este estudo reveste-se também de um cariz exploratório e descritivo. Na perspetiva de Gil (2002), a pesquisa pode ser classificada quanto aos objetivos e quanto aos procedimentos. Neste caso é exploratório porque existe pouco conhecimento sobre a problemática e descritivo porque permite expor características de uma determinada população, até se estabelecer certas correlações entre as variáveis, esclarecendo a sua natureza. Segundo Pinto (1990), a finalidade do método descritivo é fornecer uma caracterização precisa das variáveis envolvidas num fenómeno ou acontecimento. O estudo é ainda correlacional, na medida em que se procura detetar problemas que afetem uma dada população e relacioná-lo com determinados fatores (Moreira, 2006).

4- Caracterização da Amostra

De seguida será efetuada a caracterização da amostra, ou seja, as crianças e adolescentes com DV e os respetivos pais/encarregados de educação. Esta caracterização permitirá obter informações complementares sobre os mesmos.

4.1- As Crianças e os Adolescentes

Os participantes, ou seja, a amostra (i.e., o conjunto de casos extraídos de uma população selecionados por algum método de amostragem), serão o conjunto dos indivíduos, nos quais se deseja estudar o fenómeno, e que foram extraídos de uma população (Almeida & Freire, 2003).

A amostra selecionada não pretende ser representativa de um universo, mas serve apenas como “base exploratória de algumas componentes muito típicas dos indivíduos estudados” (Quivy & Campenhoudt, 2005, p.160). Deste modo, o método de amostragem aplicado foi o não probabilístico por conveniência, uma vez que, os mesmos foram selecionados de acordo com um ou mais critérios considerados importantes pelo investigador, ou seja: serem crianças ou adolescentes com baixa visão ou cegueira, com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos, a residir nos distritos de Aveiro, Bragança, Guarda e Viseu. Assim, a amostra é constituída por 18 crianças/adolescentes com DV e pelos seus pais/encarregados de educação.

Relativamente às crianças e adolescentes com DV e tal como se pode confirmar pela Tabela 6, dez são raparigas e oito são rapazes, sendo que sete têm entre oito e onze anos e onze têm mais de doze anos. Em termos de tipologia da DV seis têm CG, sendo

que cinco foi uma CG congénita e apenas um com CG adquirida. Das crianças e adolescentes com BV, que são dozes, sete têm BV congénita e cinco têm BV adquirida. Atendendo à escolaridade, seis frequentam o 1.º ciclo do ensino básico, uma está no 2.º ciclo, cinco no 3.º e seis no secundário.

Tabela 6 Caracterização das crianças e adolescentes com deficiência visual

		N	%
Género	Rapaz	8	44,44
	Rapariga	10	55,56
Grupo de Idades	Crianças (8 a 11 anos)	7	38,89
	Adolescentes (12 a 18 anos)	11	61,11
Tipo de DV	Cegueira		
	Congénita	5	27,78
	Adquirida	1	5,56
	Baixa Visão		
	Congénita	7	38,89
	Adquirida	5	27,78
Ciclo de Escolaridade	1.º CEB	6	33,33
	2.º CEB	1	5,56
	3.º CEB	5	27,78
	Secundário	6	33,33

4.2- Os Pais/Encarregados de Educação

Considerando os dados da Tabela 7, relativa à caracterização dos encarregados de educação, verifica-se que a totalidade dos questionários foi preenchida pelas mães. Na sua grande maioria têm entre quarenta e quarenta e nove anos, possuem o ensino secundário e a percentagem que está empregada é igual à que está desempregada.

Tabela 7 Caracterização dos pais/encarregados de educação

		N	%
Quem preencheu	Mãe	18	100
Idade	30 – 39	4	22,22
	40 – 49	13	72,22
	50 - 59	1	5,56
Escolaridade	1.º CEB	3	16,67
	2.º CEB	4	22,22
	3.º CEB	4	22,22
	Secundário	5	27,78
	Licenciatura	2	11,11
Situação Laboral	Empregada	9	50
	Desempregada	9	50

5- Instrumento de Investigação

Os instrumentos de recolha de dados constituem meios técnicos que se utilizam para registar as observações ou facilitar o desenvolvimento do trabalho investigativo. Nas ciências humanas, existem três grandes grupos de técnicas de recolha de dados, são eles: o inquérito que pode tomar a forma de entrevista ou de questionário; a observação que pode ser direta ou participante; e a análise documental que tem como principal objetivo recolher informação necessária para a base da análise de estudo (Bogdan & Biklen, 1994). Pode-se ainda considerar que “os dados incluem os elementos necessários para pensar de forma adequada e profunda acerca dos aspectos da vida que pretendemos explorar” (Bogdan & Biklen, 1994, p.149).

Sabemos que a utilização dos instrumentos adequados pode conduzir a resultados de maior fiabilidade, por isso e em consideração com os objetivos deste estudo, o questionário foi o instrumento privilegiado, o que aliás vai ao encontro das estratégias de medição da QV elencados por Schalock (2004).

Segundo Gil (2002, p.115), um questionário é “um conjunto de questões que são respondidas por escrito pelo pesquisado e por isso apresentará sempre algumas limitações”. Não obstante, um questionário constitui uma forma fácil e rápida de recolher informação para posteriormente ser analisada (Bell, 2005; Gil, 2002), sendo que esta constitui uma das técnicas mais utilizadas para a recolha de dados (Gillham, 2000). Também Tuckman (2005, p.307) considera que o questionário permite “o acesso ao que

está dentro da cabeça de uma pessoa”, o que vai permitir medir as informações e os conhecimentos dos inquiridos. Hoz (1985) refere que o questionário é “um instrumento para recolha de dados constituído por um conjunto mais ou menos amplo de perguntas e questões que se consideram relevantes de acordo com as características e dimensão do que se deseja observar” (p.58).

Quivy e Campenhoudt (2005, p.188) consideram que o inquérito por questionário: consiste em colocar a um conjunto de inquiridos, geralmente representativo de uma população, uma série de perguntas relativas à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais, às suas expectativas, ao seu nível de conhecimentos ou de consciência de um acontecimento ou de um problema, ou ainda sobre qualquer ponto que interesse os investigadores.

Thomas e Nelson (2007) referem que o questionário é um tipo de levantamento por escrito utilizado em pesquisa descritiva, no qual, se obtém a informação solicitando aos sujeitos para responder a questões, em vez de se observar o seu comportamento. Para Carmo e Ferreira (1998, p.123), o questionário é utilizado “de uma forma precisa para designar processos de recolha sistematizada, no terreno, de dados susceptíveis de poder ser comparados”. Prosseguem dizendo que o que define um inquérito não é a possibilidade de quantificar a informação obtida mas a recolha sistemática de dados para responder a um determinado problema.

Tuckman (2005, p.307), ao falar sobre este conceito, refere que:

os investigadores usam o questionário (...) para transformar em dados a informação directamente comunicada por uma pessoa (ou sujeito). Ao possibilitar o acesso ao que está dentro da cabeça de uma pessoa, estes processos tornam possível medir o que uma pessoa sabe (informação ou conhecimento), o que gosta e não gosta (valores e preferências) e o que pensa (atitudes e crenças).

O autor supracitado complementa dizendo que esta informação pode ser transformada em números ou dados quantitativos, utilizando técnicas de escala de atitudes e escala de avaliação ou contando o número de sujeitos que deram determinada resposta, dando assim origem a dados de frequência.

Tal como referimos anteriormente, para o nosso estudo seleccionamos o questionário do projeto KIDSCREEN 52, que tem duas versões, uma para crianças e adolescentes, e outra para pais. O KIDSCREEN 52 é um instrumento que mede a saúde geral associada à QV para crianças e adolescentes. Foi desenvolvido no âmbito do Projeto Europeu *Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents-A European Public Health Perspective*, criado pela Comissão Europeia. O projeto decorreu durante 3 anos (2001-2004) e os participantes iniciais pertenciam a

diferentes países: Áustria, República Checa, França, Alemanha, Grécia, Hungria, Irlanda, Polónia, Espanha, Suécia, Suíça, Holanda, Reino Unido e Portugal. O projeto teve como objetivo uma cooperação europeia no desenvolvimento de um instrumento estandardizado de avaliação da QV, para ser aplicado a amostras representativas nacionais e europeias (Gaspar & Matos, 2008).

O KIDSCREEN 52 é um instrumento genérico, que pode ser utilizado para medição, monitorização e avaliação, e pode ser aplicado nas escolas, nos hospitais, estabelecimentos médicos, por profissionais do campo da saúde pública, epidemiologia, medicina, psicologia, enfermagem e investigação clínica (Gaspar & Matos, 2008).

É um questionário de autopreenchimento, que se pode aplicar em crianças e adolescentes, com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos de idade, e aos seus pais, no âmbito da saúde e da doença crónica. O tempo de aplicação é de 10 a 15 minutos (Gaspar & Matos, 2008; Ravens-Sieberer et al., 2001; The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

A partir da revisão da literatura e da realização de grupos focais (Detmar et al., 2006; Gaspar, Matos, Gonçalves, Ferreira, & Linhares, 2006b; Gaspar et al., 2005a; Matos, Gaspar, Vitória, & Clemente, 2003; Matos, Gonçalves, & Gaspar, 2005), grupo de discussão focado no tema da QV com crianças e adolescentes, foram estabelecidas dez dimensões do instrumento KIDSCREEN (Detmar et al., 2006), que descrevem a QV:

1. Saúde e Atividade Física (4 itens). Exemplo: Estiveste fisicamente ativo (ex: correste, fizeste escalada, andaste de bicicleta)?;
2. Sentimentos (6 itens). Exemplo: Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?;
3. Estado de Humor Geral (7 itens). Exemplo: Sentiste-te sozinho(a)?;
4. Autoperceção (sobre si próprio) (5 itens). Exemplo: Sentiste-te preocupado(a) com a tua aparência?;
5. Tempo Livre (5 itens). Exemplo: Foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo livre?;
6. Família e Ambiente Familiar (7 itens). Exemplo: Os teus pais compreendem-te?;
7. Questões Económicas (3 itens). Exemplo: Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os teus amigos(as)?;
8. Amigos (6 itens). Exemplo: Passaste tempo com os teus Amigos(as)?;
9. Ambiente Escolar e Aprendizagem (7 itens). Exemplo: Sentiste-te satisfeito(a) com os teus professores?;

10. Provocação (*Bullying*) (3 itens). Exemplo: Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas? (Gaspar et al., 2006a, 2006b; Ravens-Sieberer et al., 2001).

As dimensões do instrumento KIDSCREEN 52 devem ser interpretadas da seguinte forma (The KIDSCREEN Group Europe, 2006):

1. Saúde e Atividade Física: explora o nível de atividade, energia e aptidão física da criança/adolescente. O nível de atividade física da criança/adolescente é avaliado com referência à sua capacidade para praticar atividade física em torno da sua casa e da escola, praticando atividades tais como desportos específicos, mas incluindo outras atividades de grupo que também têm impacto na atividade física. Esta dimensão também parece abarcar a capacidade da criança/adolescente para brincar e viver energeticamente. Por extensão, são também avaliados sentimentos de mal-estar e queixas de uma saúde pobre, por parte das crianças/adolescentes. Uma pontuação baixa implica sentir-se exausto fisicamente, não se sentir bem e em forma fisicamente, ter baixa energia e uma pontuação elevada revela boa forma física, ativa, saudável, energético.

2. Sentimentos: avalia o bem-estar psicológico da criança/adolescente tendo em conta as emoções positivas e a satisfação com a vida. Revela especificamente as perceções e emoções positivas experienciadas individualmente. As questões procuram compreender até que ponto a criança/adolescente experiencia sentimentos positivos, tais como a felicidade, alegria, satisfação e folia. Também reflete a opinião acerca da satisfação com a vida até ao momento. Uma pontuação baixa implica falta de prazer na vida, insatisfação com a vida e uma pontuação elevada revela percepção de felicidade, com olhar positivo sobre a vida, satisfação com a vida, prazer e alegria.

3. Estado de Humor Geral: quantifica o que a criança/adolescente experiencia em termos de sentimentos e emoções depressivas e stressantes. Revela especificamente sentimentos tais como a solidão, tristeza, suficiência/insuficiência e resignação. Além disso, esta dimensão contempla como é que esses sentimentos são percebidos. Uma pontuação baixa implica sentir-se deprimido, infeliz, com mau humor e uma pontuação elevada revela sentir-se bem, com bom humor.

4. Sobre si próprio: explora a percepção que a criança/adolescente tem de si próprio, incluindo se a aparência do corpo é percecionada positiva ou negativamente. A dimensão avalia a segurança e satisfação da criança/adolescente consigo próprio e com a sua aparência. Esta dimensão reflete o valor que a pessoa atribui a si própria e a percepção de quanto positivamente os outros a avaliam. Uma pontuação baixa implica uma imagem

corporal negativa, autorrejeição, infelicidade/insatisfação consigo próprio, baixa autoestima, sentir-se desconfortável com a sua aparência e uma pontuação elevada revela autoconfiança, satisfação com a sua imagem corporal, felicidade consigo próprio, boa autoestima, confortável com a aparência.

5. Tempo Livre: incide sobre a oportunidade dada à criança/adolescente para criar e gerir o seu tempo social e de lazer. Avalia o nível de autonomia da criança/adolescente, que é visto como um fator importante do desenvolvimento para a definição da sua identidade. Esta dimensão refere-se à liberdade de escolha da criança/adolescente, autossuficiência e independência. Em particular, é considerada nesta dimensão a forma como a criança/adolescente molda a sua própria vida, bem como o ser capaz de tomar decisões em atividades do quotidiano. Esta dimensão também avalia se a criança/adolescente tem oportunidades para participar em atividades sociais, particularmente em atividades de lazer e tempos livres. Uma pontuação baixa implica sentir-se restringido, oprimido, dependente e uma pontuação elevada revela sentir-se livre para decidir, independente, autónomo.

6. Família e Ambiente Familiar: avalia a relação com os pais e o ambiente em casa da criança/adolescente. Explora a qualidade das interações entre a criança/adolescente e os pais ou cuidadores e os sentimentos da criança para com os mesmos. É particularmente importante perceber se na relação familiar a criança/adolescente se sente amada e apoiada pela família, se o ambiente familiar é confortável ou não e também se a criança/adolescente sente que a tratam com justiça. Uma pontuação baixa implica sentir-se sozinho, negligenciado, não apreciado, perceber os pais como pouco disponíveis/injustos e uma pontuação elevada revela sentir-se seguro, apoiado e amado, sentir-se compreendido, bem cuidado, e considerar ter pais disponíveis/justos.

7. Questões Económicas: avalia a perceção da criança/adolescente acerca da qualidade dos recursos financeiros. Esta dimensão explora se a criança/adolescente sente que tem recursos financeiros que lhe permitam adotar um estilo de vida que é comparável ao das outras crianças/adolescentes e se permite ter oportunidade para fazer atividades em conjunto com os seus pares. Uma pontuação baixa implica sentir que os recursos financeiros estão a restringir o estilo de vida, sentir desvantagem financeira e uma pontuação elevada revela sentir-se satisfeito com os recursos financeiros.

8. Amigos(as) (relações interpessoais de apoio social): explora a natureza das relações da criança/adolescente com outras crianças/adolescentes. As relações sociais com amigos e pares são aqui tidas em consideração. A dimensão explora a qualidade das

interações entre a criança/adolescente e os seus pares, bem como o suporte percebido das mesmas. As questões refletem como a criança/adolescente sente o apoio e aceitação dos amigos e a sua capacidade para iniciar e manter relações de amizade. São considerados aspetos relativos à comunicação com os outros e também explora a extensão em que a criança/adolescente experiencia sentimentos de grupo positivos e o quanto é que a criança/adolescente se sente como fazendo parte de um grupo e respeitada pelos seus pares e amigos. Uma pontuação baixa implica sentir-se excluído, pouco aceite e desapoiado pelo grupo de pares, incapaz de confiar nos seus pares e uma pontuação elevada revela sentir-se aceite, apoiado e incluído no grupo de pares, capaz de confiar nos mesmos

9. Ambiente Escolar e Aprendizagem: a criança/adolescente reflete sobre a sua capacidade cognitiva, aprendizagem e concentração. Inclui também a satisfação da criança/adolescente acerca da sua competência e desempenho escolar. São considerados os sentimentos pela escola, tais como, se a escola é um espaço agradável para se estar, e explora também a forma como a criança/adolescente percebe a sua relação com os professores. Esta dimensão inclui, por exemplo, questões como se a criança/adolescente se relaciona bem com os professores e se os professores são percebidos como se interessando pelos alunos enquanto pessoas. Uma pontuação baixa implica que não gosta da escola e/ou dos professores, sentimentos negativos acerca da escola, com má capacidade escolar e uma pontuação elevada revela sentir-se satisfeito na escola, com boa capacidade escolar, apreciar a vida escolar.

10. Provocação: analisa aspetos acerca dos sentimentos de rejeição pelos pares na escola. Explora os sentimentos de ser rejeitado pelos outros, bem como a ansiedade para com o grupo de pares. Considera-se que um aluno foi provocado quando outro aluno ou grupo de alunos lhe disseram ou fizeram coisas más e desagradáveis. É também provocação quando um aluno é repetidamente arreliado de uma forma que não gosta. Mas não é provocação quando dois alunos sensivelmente da mesma estatura ou estatuto lutam. Esta dimensão aponta valores elevados na QV se estes sentimentos negativos forem raros. Uma pontuação baixa implica sentir-se atormentado, provocado e rejeitado pelos seus pares e uma pontuação elevada revela não se sentir provocado, sentir-se respeitado e aceite pelos pares.

Previamente à elaboração do Projeto KIDSCREEN (2001-2004), não foram encontrados quaisquer instrumentos estandardizados e transculturais de pertinente

aplicação em idades pediátricas (Gaspar & Matos, 2008; Ravens-Sieberer et al., 2005), pelo que consideramos este o adequado para estudar a nossa amostra.

O questionário integra duas secções. No referente às crianças e adolescentes, a primeira procura recolher dados caracterizadores dos inquiridos (género, idade e nível de DV), através de questões fechadas e abertas. No referente aos pais/encarregados de educação, a primeira secção procura recolher informações sobre quem está a preencher o questionário (idade, escolaridade, situação profissional e a origem da DV) através de questões fechadas e abertas. A segunda parte do questionário integra a escala de avaliação das dez dimensões e é constituída por um conjunto de questões organizadas em escala do tipo *Likert* de cinco posições, em que o 1 corresponde ao “Nunca” ou “Nada” e 5 a “Sempre” ou “Totalmente”. É portanto uma escala para medir atitudes, que constitui o método mais apropriado para recolher uma boa quantidade de respostas indicativas de atitudes negativas ou positivas sobre determinado assunto. Esta escala irá permitir que as crianças e adolescentes, bem como os seus pais, expressem o melhor e o pior da avaliação da QV (Brown et al., 2000; Schalock et al., 2002).

Como o questionário original foi concebido para uma amostra sem DV, fizemos um pré teste com dois alunos com BV e dois com CG e verificamos, apenas nos alunos com CG que algumas perguntas não eram adequadas e outras não estavam formuladas de modo adequado para estes. Por isso, procedemos às respetivas alterações/reformulações e novamente a aplicação do questionário aos alunos com CG.

Assim, na dimensão “Saúde e Atividade Física” retiramos a pergunta 4 “Foste capaz de correr bem?” e acrescentamos na dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem” a pergunta 7 (Os teus professores adaptaram os materiais, quando tu precisaste?). Reformulamos a pergunta 3 da dimensão “Saúde e Atividade Física”, que no questionário original era “Estiveste fisicamente activo (ex: correste, fizeste escalada, andaste de bicicleta)?” para “Estiveste fisicamente ativo (por exemplo, praticaste natação, *goalball*, caminhada, ...)?”; na dimensão “Sobre ti Próprio” a pergunta 4, que no questionário original era “Sentiste inveja da aparência de outros rapazes e raparigas?” para “Sentiste inveja da maneira de ser de outros rapazes e raparigas?” e a pergunta 5 da mesma dimensão, que no questionário original era “Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?” para “Sentiste-te seguro(a)/confiante?”.

De forma, a que os alunos com BV e CG pudessem optar pelo modo de resposta preferido fizemos duas modalidades de apresentação/resposta: um adequado para os alunos com CG e que queiram utilizar o sistema Braille (Anexo I) e outro para os alunos

com BV, passível de ser modificado para o tamanho e tipo de letra que estão habituados a utilizar, e também para as crianças e adolescentes com CG, mas que queiram usar as tecnologias digitais (Anexo II). Temos também a versão para os pais/encarregados de educação (Anexo III).

6- Procedimentos

Com vista a encontrar fundamentos que nos permitissem levar a bom porto o nosso estudo, começamos por fazer uma vasta pesquisa bibliográfica, onde verificamos que não existe muita informação sobre esta temática. Felizmente encontramos o trabalho desenvolvido pela Professora Doutora Tânia Gaspar e pela Professora Doutora Margarida Matos (Coordenadoras), sobre a *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes. Versão Portuguesa dos Instrumentos Kidscreen 52* (Gaspar & Matos, 2008).

Seguidamente, fez-se o pedido de autorização para utilização do questionário, ao qual obtivemos uma resposta positiva (Anexo IV).

Atendendo, por um lado, que em qualquer trabalho de investigação no campo das ciências sociais e humanas, as preocupações de natureza ética devem ser consideradas cuidadosamente, por um lado, porque têm como objeto de estudo o comportamento dos seres humanos que “pode dificultar, prejudicar, perturbar, tornar-se enganoso, ou afectar, de qualquer outro modo, negativamente, a vida dos que nele participam” (Tuckman, 2005, p.19). Por outro, deve “enviar-se uma nota ou carta explicando a natureza da pesquisa, sua importância e a necessidade de obter respostas, tentando despertar o interesse do recebedor, no sentido de que preencha e devolva o questionário dentro de um prazo razoável” (Marconi & Lakatos, 1996, p.88).

Deste modo, elaboramos dois documentos intitulados Informação ao Participante, sendo um destinado aos pais/encarregados de educação e outro aos Diretores dos Agrupamentos de Escolas (Anexos V e VI). Os referidos documentos foram acompanhados por uma Declaração de Consentimento, tendo por base a “Declaração de Helsínquia” da *World Medical Association* (2008; Anexo VII e Anexo VIII, respetivamente).

Posteriormente, o questionário foi submetido para apreciação na DGE, através dos serviços de Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar (MIME), tendo sido aprovado (Anexo IX). Apesar da aprovação por parte da DGE, importante será referir que a

aplicação do inquérito ficou sujeita também a autorização prévia das Direções dos Agrupamentos de Escolas/Escolas não agrupadas.

A aplicação dos questionários decorreu nos meses de junho e julho de 2015, tendo sido fundamental, para a aplicação dos mesmos, a colaboração dos docentes de educação especial destes alunos, não só no estabelecimento do primeiro contacto com os alunos e respetivos pais/encarregados de educação, bem como na organização do local para aplicar os questionários. Aos alunos com CG foi perguntado, previamente, se queriam ler o questionário em Braille ou no computador, e aos alunos com BV foi perguntado o tipo e tamanho de letra que costumam utilizar, com vista a ter o questionário adequado aos mesmos. Os pais/encarregados de educação preencheram no mesmo dia e local o questionário.

7- Tratamento Estatístico

Após a recolha dos dados obtidos através do preenchimento do questionário, procedemos ao seu tratamento estatístico. Para tal foi realizada uma análise estatística essencialmente descritiva, tentando assim organizar e resumir o conjunto de dados obtidos. A estatística descritiva utiliza-se para condensar o conjunto de dados recolhidos numa investigação, sendo definida por Huot (2002, p.60), como “o conjunto das técnicas e das regras que resumem a informação recolhida sobre uma amostra ou uma população, e isso sem distorção nem perda de informação”.

Na perspetiva de Polit e Hungler (1995), a qual partilhamos, para se provar a existência ou não da relação entre duas ou mais variáveis provenientes de estudos de investigação, servimo-nos do tratamento estatístico, por ser o método mais apropriado para o que se pretende. No entender de Fortin (2009), a estatística permite estruturar a informação numérica num determinado grupo de sujeitos.

Para o tratamento estatístico dos dados utilizou-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 18.0 e o *Microsoft Excel*. A opção pelo SPSS no tratamento estatístico prende-se com as vantagens elencadas por Laureano e Botelho (2010, p.18), considerando-o como sendo um “produto abrangente, completo [e] facilitador de análise de dados”, com “características de excelência”.

Para verificar a consistência interna das dimensões, calculou-se o alfa de *Cronbach*. Esta é uma das medidas mais utilizadas para o efeito e pode entender-se como “a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do

mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica” (Pestana & Gageiro, 2008, pp.528-529). Os valores variam entre 0 e 1, sendo a consistência interna classificada como:

Muito boa	alfa superior a 0,90
Boa	alfa entre 0,80 e 0,90
Razoável	alfa entre 0,70 e 0,80
Fraca	alfa entre 0,60 e 0,70
Inadmissível	alfa < 0,60

Para medir a intensidade da relação entre as variáveis ordinais, e dado a sua reduzida quantidade, calculou-se o coeficiente de correlação de *Ró de Spearman*. Varia entre -1 e 1, sendo que quanto mais perto estiver destes valores extremos, maior será a associação linear entre as variáveis. A correlação com sinal negativo significa que as variáveis têm uma variação em sentido contrário, ou seja, os valores mais elevados de uma variável estão associados a valores mais baixos da outra variável (Pestana & Gageiro, 2008).

Dado que os *n*'s são poucos utilizaram-se testes não paramétricos em alternativa aos testes paramétricos. Desse modo, para calcular amostras independentes e emparelhadas, em vez do teste *t*, selecionou-se o teste de *Mann-Whitney (U)* e o teste de *Wilcoxon (Z)*, respetivamente (Marôco, 2007; Pestana & Gageiro, 2008).

O teste de *Mann-Whitney* compara o centro de localização das duas amostras, com o objetivo de identificar diferenças entre as duas populações correspondentes. Possibilita também verificar a igualdade de comportamento de dois grupos casos ou a existência de diferenças no pós-teste entre duas condições experimentais. Apurando os pressupostos do teste *t* (com os dados originais ou com os dados transformados) demonstra-se que a perda de eficiência do teste de *Mann-Whitney* é pequena (Pestana & Gageiro, 2008). As hipóteses do teste de *Mann-Whitney* são:

H_0 : As duas populações são iguais em tendência central;

H_a : As duas populações não são iguais em tendência central;

A H_0 testa a homogeneidade das duas populações;

A H_a testa a falta de homogeneidade das duas populações.

O teste de *Wilcoxon* permite analisar diferenças entre duas condições no mesmo grupo de sujeitos. Os dados dos pares são analisados numa sucessão única de valores ordenados. As diferenças nulas, se existirem, são suprimidas. Dá-se maior peso aos pares

que apresentam maiores diferenças do que aqueles que apresentem diferenças menores (Pestana & Gageiro, 2008).

Na análise estatística utilizou-se os seguintes valores de significância:

$p < 0.05$ *	diferença estatística significativa
$p < 0.01$ **	diferença estatística bastante significativa
$p < 0.001$ ***	diferença estatística altamente significativa
$p \geq 0.05$ n.s	diferença estatística não significativa

No capítulo seguinte é feita a apresentação, análise e discussão dos resultados da aplicação do questionário KIDSCREEN 52 às crianças e adolescentes com DV e aos respectivos pais/encarregados de educação.

Capítulo IV - Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Os dados são enquadrados e interpretados em contextos holísticos de situações, acontecimentos de vida ou experiências vividas, particularmente significativos para as pessoas implicadas (Fidalgo, 2003, p.178).

Ao longo do presente capítulo são apresentados os dados obtidos mediante a aplicação do questionário às crianças e adolescentes com DV e aos seus pais/encarregados de educação.

Apresentamos as estatísticas descritivas centrais (média) e de dispersão (desvio padrão), para cada item. É também calculado o alfa de *Cronbach* e a correlação de *Spearman* para cada uma das 10 dimensões. Posteriormente, é feita a análise Univariada e o teste de *Mann-Whitney* segundo a tipologia, o género e o grupo de idades, tanto para as crianças e adolescentes como para os pais e encarregados de educação. Por fim, é feita a análise Univariada e o teste de *Wilcoxon*, para amostras emparelhadas entre filhos e pais.

1- Apresentação e Análise dos Resultados das Crianças e Adolescentes

A apresentação dos dados é a parte que fornece os resultados obtidos na pesquisa e analisa-os relativamente aos objetivos e/ou às hipóteses, ou seja, a evidência das conclusões e a interpretação consiste no contrabalanço dos dados com a teoria (Rauen, 1999).

Na Tabela 8 são apresentados os valores obtidos através da análise dos resultados do instrumento KIDSCREEN 52 (versão crianças e adolescentes). É apresentado para cada uma das dimensões estudadas, o respetivo número de itens, o valor mínimo e máximo, o valor médio obtido e o valor de alfa de *Cronbach*.

Os valores da consistência interna (α de *Cronbach*) das várias dimensões, através da aplicação às crianças e adolescentes variam entre 0,64 (Sentimentos) e 0,88 (Estado de Humor Geral), com valor global médio de 0,86, o que confirma a elevada consistência interna da escala, na população em estudo.

Analisando as dimensões entre si, verifica-se que é relativamente às dimensões “Sentimentos” ($M = 85,20$, $DP = 4,36$) e “Família e Ambiente Familiar” ($M = 86,10$, DP

= 4,58) que as crianças e adolescentes referem uma melhor percepção da QV. Por sua vez, as dimensões que apresentam valores mais baixos na percepção da QV são a “Provocação” ($M = 30,40$, $DP = 2,55$), seguida da dimensão “Estado de Humor Geral” ($M = 35,54$, $DP = 5,19$).

Tabela 8 Dimensões do instrumento KIDSCREEN 52 (versão crianças e adolescentes)

Dimensões	N.º de Itens	N	Mínimo	Máximo	M	M*	DP	α de Cronbach
Saúde e Atividade Física	4	18	6	20	14,67 (0-20)	73,35	3,66	0,67
Sentimentos	6	18	15	30	25,56 (0-30)	85,20	4,36	0,64
Estado de Humor Geral	7	18	7	24	12,44 (0-35)	35,54	5,19	0,88
Sobre ti Próprio	5	18	11	18	15,22 (0-25)	60,88	2,26	0,70
Tempo Livre	5	18	12	25	19,06 (0-25)	76,24	3,74	0,65
Família e Ambiente Familiar	6	18	12	30	25,83 (0-30)	86,10	4,58	0,65
Questões Económicas	3	18	3	15	10,44 (0-15)	69,60	3,70	0,65
Amigos(as)	6	18	10	30	19,94 (0-30)	66,47	4,92	0,65
Ambiente Escolar e Aprendizagem	7	18	12	34	26,67 (0-35)	76,20	6,53	0,67
Provocação	3	18	3	11	4,56 (0-15)	30,40	2,55	0,76

*Resultados transformados em valores entre 0 e 100.

Na Tabela 9, referente à Correlação de *Spearman* entre as dimensões do KIDSCREEN, verifica-se que nem todas as dimensões se encontram significativamente correlacionadas entre si, dado que existem valores próximos de 0,0, destacando-se a correlação entre a dimensão “Provocação” e as dimensões “Família e Ambiente Familiar” e “Estado de Humor Geral” ($r = 0,06$ e $r = 0,11$, respetivamente). Aliás a dimensão “Provocação” apresenta uma correlação muito fraca com todas as outras dimensões, tal como se pode consultar na Tabela 9.

Das dimensões que estão correlacionadas entre si de forma positiva, destaca-se com uma correlação alta ($r > 0,80$), nomeadamente a correlação entre a dimensão “Sentimentos” com as dimensões “Saúde e Atividade Física” ($r = 0,84$) e “Questões Económicas” ($r = 0,84$).

Com uma correlação negativa destacam-se a dimensão “Estado de Humor Geral”, com todas as dimensões, exceto com a dimensão “Provocação”, e ainda a correlação negativa entre a dimensão “Provocação” e as dimensões “Saúde e Atividade Física”, “Sentimentos”, “Questões Económicas”, “Amigos(as)” e “Ambiente Escolar e Aprendizagem”. De entre estas, a correlação negativa mais significativa verifica-se entre a dimensão “Estado de Humor Geral” e as dimensões “Sentimentos” ($r = -0,69$) e “Saúde e Atividade Física” ($r = -0,56$).

Tabela 9 Correlação de *Spearman* entre as dimensões do KIDSCREEN (N 18).

	SAF	S	EHG	STP	TL	FAF	QE	A	AEA
Saúde e Atividade Física	-----								
Sentimentos	0,84**	-----							
Estado de Humor Geral	-0,56*	-0,69**	----						
Sobre ti Próprio	0,56*	0,58*	-0,43	----					
Tempo Livre	0,67**	0,75**	-0,55*	0,62**	----				
Família e Ambiente Familiar	0,60**	0,77**	-0,50*	0,48*	0,72**	----			
Questões Económicas	0,73**	0,84**	-0,57*	0,46	0,63**	0,70**	----		
Amigos(as)	0,79**	0,67**	-0,41	0,46	0,57*	0,58*	0,60**	----	
Ambiente Escolar e Aprendizagem	0,34	0,52*	-0,48*	0,57*	0,49*	0,66**	0,65**	0,32	----
Provocação	-0,12	-0,03	0,11	0,30	0,27	0,06	-0,14	-0,25	-0,10

** Correlação significativa a 0,01 (2-tailed)

* Correlação significativa a 0,05 (2-tailed)

Comparando, na Tabela 10, a percepção sobre a QV entre crianças e adolescentes com CG e BV verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Em todas as dimensões os valores médios são mais elevados nas crianças e adolescentes com BV do que nas crianças e adolescentes com CG. Contudo, os valores são muito semelhantes nas dimensões “Questões Económicas”, “Provocação” e “Sentimentos”.

Analisando-se os valores médios dentro da CG, atendendo ao género, verifica-se que os mesmos são mais elevados nos rapazes do que nas raparigas (em seis dimensões), com exceção das dimensões “Estado de Humor Geral”, “Sobre ti Próprio”, “Questões Económicas” e “Provocação” em que os valores médios das raparigas são mais elevados.

Por sua vez, analisando-se o género dentro da BV verifica-se que os valores médios são mais elevados nas raparigas do que nos rapazes (em sete dimensões), com exceção das dimensões “Estado de Humor Geral”, “Tempo Livre” e “Provocação” em que os rapazes registam valores médios mais elevados. Os valores médios são relativamente semelhantes na dimensão “Sentimentos”.

Tabela 10 Análise Univariada e Teste de *Mann-Whitney* da qualidade de vida em crianças e adolescentes segundo a tipologia (cegueira e baixa visão, N 18)

Dimensões		Cegueira		Baixa Visão		U	p
		M	DP	M	DP		
Saúde e Atividade Física		13,00	02,90	15,50	03,82	18,5	0,098
	Rapaz	14,67	00,78	15,00	02,55		
	Rapariga	11,33	01,73	15,86	01,53		
Sentimentos		25,00	05,66	25,83	03,81	34,0	0,850
	Rapaz	28,00	00,94	25,6,	01,92		
	Rapariga	22,00	03,30	26,00	02,42		
Estado de Humor Geral		12,17	06,14	12,58	04,94	32,0	0,705
	Rapaz	10,67	01,26	13,60	03,05		
	Rapariga	13,67	04,87	11,86	02,71		
Sobre ti Próprio		14,67	02,73	15,50	02,07	29,0	0,505
	Rapaz	14,33	01,57	14,60	01,75		
	Rapariga	15,00	01,41	16,14	00,52		
Tempo Livre		17,50	04,72	19,83	03,10	23,5	0,239
	Rapaz	18,33	03,14	20,40	01,92		
	Rapariga	16,67	02,20	19,43	01,36		
Família e Ambiente Familiar		24,50	06,44	26,50	03,48	29,0	0,508
	Rapaz	27,33	01,57	25,20	01,58		
	Rapariga	21,67	04,56	27,43	01,50		
Questões Económicas		10,33	03,50	10,50	03,94	35,0	0,922
	Rapaz	09,00	01,89	09,00	02,55		
	Rapariga	11,67	00,47	11,57	02,08		
Amigos(as)		18,17	04,62	20,83	05,00	21,0	0,156
	Rapaz	21,00	02,36	20,00	02,83		
	Rapariga	15,33	01,10	21,29	02,05		
Ambiente Escolar e Aprendizagem		25,67	07,50	27,17	06,29	32,0	0,707
	Rapaz	23,00	02,83	18,60	02,88		
	Rapariga	21,33	04,40	26,29	00,84		
Provocação		04,33	02,16	04,67	02,81	35,0	0,911
	Rapaz	03,00	00,00	05,80	01,98		
	Rapariga	05,67	01,65	03,86	00,61		

Comparando-se, na Tabela 11, os rapazes com as raparigas quanto à sua percepção sobre a QV nas várias dimensões, verifica-se também que não existem diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$).

Contudo, destaca-se que os rapazes apresentam valores médios mais elevados em quase todas as dimensões (sete), exceto na dimensão “Sobre ti Próprio”, “Questões Económicas” e “Ambiente Escolar e Aprendizagem”, onde são as raparigas que apresentam valores médios superiores. Nas dimensões “Saúde e Atividade Física”, “Estado de Humor Geral”, “Questões Económicas” e “Provocação” os valores médios são muito semelhantes nos dois géneros.

Analisando-se o género masculino, tendo por base a classificação CG e BV, verificamos que os rapazes com CG apresentam valores médios mais elevados (cinco dimensões), com exceção das dimensões “Estado de Humor Geral”, “Tempo Livre” e “Provocação” em que os rapazes com BV registam valores médios mais elevados. Nas dimensões “Saúde e Atividade Física” e “Sobre ti Próprio” os valores médios são muito semelhantes.

Considerando-se o género feminino, tendo por base a classificação CG e BV, verificamos que os valores médios das dimensões são mais elevados nas raparigas com BV (oito dimensões), com exceção das dimensões “Estado de Humor Geral” e “Provocação”, nas quais os valores médios mais elevados se registam nas raparigas com CG.

Tabela 11 Análise Univariada e Teste de *Mann-Whitney* da qualidade de vida em crianças e adolescentes por género (N 18)

Dimensões	Rapazes		Raparigas		U	p
	M	DP	M	DP		
Saúde e Atividade Física	14,88	04,16	14,50	03,44	35,5	0,686
Cegueira	14,67	00,78	11,33	01,73		
Baixa Visão	14,85	05,45	15,86	01,53		
Sentimentos	26,50	02,98	24,80	05,25	34,5	0,623
Cegueira	28,00	00,94	22,00	03,30		
Baixa Visão	25,60	01,92	26,00	02,42		
Estado de Humor Geral	12,50	04,60	12,40	05,87	35,0	0,654
Cegueira	10,67	01,26	13,67	04,87		
Baixa Visão	13,60	03,05	11,86	02,71		
Sobre ti Próprio	14,50	02,78	15,80	01,69	30,0	0,366
Cegueira	14,33	01,57	15,00	01,41		
Baixa Visão	14,60	01,75	16,14	00,52		
Tempo Livre	19,63	04,21	18,60	03,50	34,0	0,592
Cegueira	18,33	03,14	16,67	02,20		
Baixa Visão	20,40	01,92	19,43	01,36		
Família e Ambiente Familiar	26,00	03,34	25,70	05,56	34,5	0,622
Cegueira	27,33	01,57	21,67	04,57		
Baixa Visão	25,20	01,58	27,43	01,50		
Questões Económicas	10,00	04,17	10,80	03,46	37,0	0,781
Cegueira	11,67	01,57	09,00	01,88		
Baixa Visão	09,00	02,55	11,57	02,08		
Amigos(as)	20,50	06,02	19,50	04,11	33,5	0,560
Cegueira	21,00	02,36	15,33	01,10		
Baixa Visão	20,20	03,22	21,29	02,05		
Ambiente Escolar e Aprendizagem	23,75	06,61	29,00	05,75	18,0	0,500
Cegueira	23,00	02,83	21,33	04,40		
Baixa Visão	18,40	02,88	28,00	00,72		
Provocação	04,75	03,28	04,40	01,96	38,0	0,832
Cegueira	03,00	00,00	05,67	01,26		
Baixa Visão	05,80	02,38	03,86	00,87		

Comparando-se, na Tabela 12, as crianças com os adolescentes quanto à sua perceção sobre a QV nas várias dimensões, verifica-se que apenas existem diferenças estatisticamente significativas na dimensão “Sobre ti Próprio”. A dimensão “Amigos(as)”

apresenta valores muito próximos de traduzirem diferenças estatísticas significativas ($p > 0,08$).

Na generalidade, as crianças apresentam valores médios mais elevados em quase todas as dimensões (oito), exceto na dimensão “Estado de Humor Geral” e “Provocação”, que são os adolescentes que apresentam valores médios superiores. Atente-se que nas crianças os valores do desvio padrão são nulos, o que fortalece o valor da média.

Comentando os valores médios das crianças, tendo por base a CG e a BV, verificamos que os mesmos são mais elevados nas crianças com CG (sete dimensões), com exceção das dimensões “Estado de Humor Geral” e “Provocação” em que os valores médios obtidos pelas crianças com BV é superior. Na dimensão “Saúde e Atividade Física” os valores médios são exatamente iguais, quer para as crianças com CG, quer para as crianças com BV.

Por sua vez, se considerarmos os valores médios dos adolescentes com CG e com BV, verificamos que os mesmos são sempre mais elevados nos adolescentes com BV (sete dimensões) do que nos adolescentes com CG. Os valores médios são exatamente iguais nas dimensões “Ambiente Escolar e Aprendizagem” e “Provocação” e muito semelhantes na dimensão “Sobre ti Próprio”.

Tabela 12 Análise Univariada e Teste de *Mann-Whitney* da qualidade de vida em crianças e adolescentes por grupo de idades (N 18)

Dimensões	Crianças (8 – 11 anos)		Adolescentes (12 a 18 anos)		U	p
	M	DP	M	DP		
Saúde e Atividade Física	16,00	02,89	13,81	03,97	27,0	0,293
Cegueira	16,00	00,00	12,40	01,64		
Baixa Visão	16,00	01,89	15,00	02,12		
Sentimentos	26,14	04,45	25,18	04,47	32,0	0,553
Cegueira	30,00	00,00	24,00	03,11		
Baixa Visão	25,50	02,47	26,17	02,00		
Estado de Humor Geral	11,57	04,72	13,00	05,62	31,5	0,522
Cegueira	08,00	00,00	13,00	03,11		
Baixa Visão	12,77	02,51	14,00	02,83		
Sobre ti Próprio	16,57	00,98	14,36	02,46	16,5	0,043*
Cegueira	17,00	00,00	14,20	01,53		
Baixa Visão	16,50	00,59	14,50	01,41		
Tempo Livre	20,57	03,87	18,09	03,51	24,0	0,187
Cegueira	25,00	00,00	16,00	01,70		
Baixa Visão	19,83	01,77	19,60	01,64		
Família e Ambiente Familiar	27,14	03,58	25,00	05,19	25,5	0,235
Cegueira	30,00	00,00	23,40	02,55		
Baixa Visão	26,67	00,94	25,43	03,84		
Questões Económicas	11,14	02,85	10,00	04,22	33,0	0,604
Cegueira	15,00	00,00	09,40	01,47		
Baixa Visão	10,50	01,41	10,50	03,18		
Amigos(as)	22,57	04,39	18,27	04,65	19,0	0,075
Cegueira	26,00	00,00	16,60	01,36		
Baixa Visão	22,00	02,36	19,67	02,83		
Ambiente Escolar e Aprendizagem	30,14	02,41	24,45	07,43	21,0	0,111
Cegueira	28,00	00,00	21,00	03,68		
Baixa Visão	25,67	01,02	21,00	04,24		
Provocação	04,43	02,51	04,64	02,69	36,5	0,829
Cegueira	03,00	00,00	04,67	01,36		
Baixa Visão	04,67	01,57	04,67	01,57		

* $p < 0,05$

2- Apresentação e Análise dos Resultados dos Pais/Encarregados e Educação

Na Tabela 13 estão registados os valores da consistência interna (α de Cronbach) das várias dimensões para a versão dos pais. A consistência interna da escala varia entre 0,52 (Sentimentos) e 0,83 (Estado de Humor Geral), com valor global médio de 0,85 o que confirma a elevada consistência interna da mesma.

Analisando as dimensões, verifica-se que é relativamente à dimensão “Família e Ambiente Familiar” que os pais referem uma melhor perceção da QV dos seus filhos ($M \geq 85,00$). Por sua vez, as dimensões em que os pais apresentam valores mais baixos na perceção da QV dos seus filhos são a dimensão “Provocação” ($M = 40,00$, $DP = 2,68$), seguida da dimensão “Estado de Humor Geral” ($M = 40,31$, $DP = 5,26$).

Tabela 13 Dimensões do instrumento KIDSCREEN 52 (versão pais)

Dimensões	N.º de Itens	N	Mínimo	Máximo	<i>M</i>	<i>M*</i>	<i>DP</i>	α de Cronbach
Saúde e Atividade Física	4	18	8	20	14,11 (0-20)	70,55	3,76	0,61
Sentimentos	6	18	13	30	24,61 (0-30)	82,03	4,07	0,52
Estado de Humor Geral	7	18	7	25	14,11 (0-35)	40,31	5,26	0,83
Sobre ti Próprio	5	18	10	18	15,22 (0-25)	60,88	2,21	0,60
Tempo Livre	5	18	10	25	19,00 (0-25)	76,00	3,60	0,58
Família e Ambiente Familiar	6	18	13	30	25,50 (0-30)	85,00	4,94	0,53
Questões Económicas	3	18	3	15	10,94 (0-15)	72,93	3,51	0,58
Amigos(as)	6	18	8	30	21,83 (0-30)	72,77	7,20	0,55
Ambiente Escolar e Aprendizagem	7	18	15	34	23,33 (0-35)	66,66	4,96	0,58
Provocação	3	18	3	12	6,00 (0-15)	40,00	2,68	0,66

*Resultados transformados em valores entre 0 e 100.

Na Tabela 14, referente à correlação de *Spearman* entre as dimensões avaliadas pelos pais, verifica-se que existem correlações positivas e negativas entre as várias dimensões ($r - 1$ e $+ 1$).

Das dimensões que estão correlacionadas positivamente entre si, destaca-se a correlação forte entre a dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem” e a dimensão “Família e Ambiente Familiar” ($r = 0,77$).

Por sua vez, das dimensões que se encontram correlacionadas entre si de forma negativa ($r < 0,00$), destaca-se a correlação negativa entre a dimensão “Estado de Humor Geral” com a dimensão “Sentimentos” ($r = -0,83$). Algumas dimensões apresentam correlação quase nula, como é o exemplo da correlação entre a dimensão “Família e Ambiente Familiar”, com as dimensões “Saúde e Atividade Física” e “Sobre ti Próprio” ($r = -0,07$ e $r = 0,09$, respetivamente) e a correlação entre a dimensão “Questões Económicas” e “Tempos Livres” ($r = 0,09$).

Tabela 14 Correlação de *Spearman* entre as dimensões do KIDSCREEN, versão pais (N 18).

	SAF	S	EHG	STP	TL	FAF	QE	A	AEA
Saúde e Atividade Física	----								
Sentimentos	0,35	----							
Estado de Humor Geral	-0,31	-0,83**	----						
Sobre ti Próprio	0,38	0,29	-0,28	----					
Tempo Livre	0,19	0,38	-0,49	0,26	----				
Família e Ambiente Familiar	-0,07	0,70**	-0,46	0,09	0,53	----			
Questões Económicas	0,37	0,73**	-0,48	0,44	0,09	0,45	----		
Amigos(as)	0,55*	0,51*	-0,53*	0,46	0,34	0,25	0,58*	----	
Ambiente Escolar e Aprendizagem	-0,14	0,60*	-0,57	0,14	0,52*	0,77**	0,31	0,38	----
Provocação	-0,16	-0,13	0,25	0,15	0,13	0,15	-0,21	-0,11	0,12

** Correlação significativa a 0,01 (2-tailed)

* Correlação significativa a 0,05 (2-tailed)

Considerando-se a Tabela 15 com os resultados obtidos através do instrumento KIDSCREEN 52 versão para crianças e adolescentes e versão para pais, e analisando as

diferenças e semelhanças entre ambos, conclui-se que existem diferenças estatísticas bastante significativas ($p < 0,01$) na dimensão “Provocação” e diferenças estatísticas significativas ($p < 0,05$), nas dimensões “Ambiente Escolar e Aprendizagem” e “Estado de Humor Geral”. Atendendo a estas três dimensões verifica-se que nas dimensões “Estado de Humor Geral” e “Provocação”, os valores apresentados pelos filhos são inferiores aos dos pais. Em contrapartida, na dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem” os valores apresentados pelos filhos são superiores aos dos pais. Nas restantes dimensões, as diferenças observadas não são estatisticamente significativas.

Os valores apresentados através da aplicação do teste de *Wilcoxon* (Z) dão resultados Z^a e Z^b , em função da apresentação dos valores mais elevados, ou seja, Z^a significa que os valores apresentados pelos filhos são superiores aos dos pais e contrariamente Z^b , traduz resultados mais elevados apresentados pelos pais. O facto de estarem com valores negativos prende-se com o valor da referência, que neste caso é um grupo menor, dada a reduzida dimensão da amostra.

Em termos médios, os filhos apresentam valores superiores aos pais nas dimensões “Saúde e Atividade Física”, “Sentimentos”, “Tempo Livre”, “Família e Ambiente Familiar” e “Ambiente Escolar e Aprendizagem”. Os pais, por sua vez, apresentam valores médios mais elevados que os seus filhos nas dimensões “Estado de Humor Geral”, “Questões Económicas”, “Amigos(as)” e “Provocação”. Verifica-se ainda que na dimensão “Sobre ti Próprio” os resultados são praticamente iguais ($p = 0,98$). Ainda que as diferenças médias sejam pouco significativas, são os filhos que apresentam valores mais elevados, comparativamente aos seus pais.

Tabela 15 Análise Univariada e Teste de *Wilcoxon*, para amostras emparelhadas – filhos e pais (N 36)

Dimensões	Filhos		Pais		Z	p
	M	DP	M	DP		
Saúde e Atividade Física	14,67	03,66	14,11	03,76	-0,99 ^a	0,321
Sentimentos	25,56	04,36	24,61	04,07	-1,52 ^a	0,129
Estado de Humor Geral	12,44	05,19	14,11	05,26	-1,99 ^b	0,046*
Sobre ti Próprio	15,22	02,26	15,22	02,21	-0,03 ^b	0,977
Tempo Livre	19,06	03,74	19,00	03,60	-0,20 ^b	0,842
Família e Ambiente Familiar	25,83	04,58	25,50	04,94	-0,32 ^a	0,752
Questões Económicas	10,44	03,70	10,94	03,51	-1,01 ^b	0,311
Amigos(as)	19,94	04,92	21,83	07,20	-1,51 ^b	0,131
Ambiente Escolar e Aprendizagem	26,67	06,53	23,33	04,96	-2,49 ^a	0,013*
Provocação	04,56	02,55	06,00	02,68	-2,63 ^b	0,009**

^a Com base em valores positivos (filhos > pais)^b Com base em valores negativos (filhos < pais)* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

3- Discussão dos Resultados

A aplicação do questionário KIDSCREEN 52 permitiu-nos conhecer as percepções das crianças e adolescentes com DV sobre a sua QV e, em simultâneo, as percepções dos seus pais.

Considerando o questionário das crianças e adolescentes, a investigação evidenciou que existe uma elevada consistência interna da escala ($\alpha = 0,86$) e que esta varia entre a dimensão “Sentimentos” ($\alpha = 64,00$) e a dimensão “Estado de Humor Geral” ($\alpha = 88,00$). Os valores apresentados estão em consonância com as conclusões do estudo de Bittencourt e Hoehne (2006), e estão próximos dos verificados na investigação de Gaspar e Matos (2008, Anexo X), cuja consistência interna variou entre a dimensão “Sobre ti Próprio” ($\alpha = 60,00$) e a dimensão “Questões Económicas” ($\alpha = 88,00$).

Da análise das dimensões, regista-se que são nas dimensões “Sentimentos” e “Família e Ambiente Familiar” que as crianças e adolescentes com DV consideram ter uma melhor percepção da QV, o que quer dizer que estes se percebem felizes, positivos e com satisfação sobre a vida, prazer e alegria, bem como seguros, apoiados, amados, compreendidos, bem cuidados e que acham ter pais disponíveis e justos (Gaspar & Matos, 2008). Verifica-se, portanto, o exposto por Peralta e Narbona (2002), que enaltece o papel

da família que desde cedo deve proporcionar um ambiente de segurança e de estabilidade emocional com vista a favorecer o processo de socialização e a consequente transição para os vários contextos sociais (Peralta & Narbona, 2002), sendo todo este processo mais profícuo se existir uma relação de cooperação entre a família e a escola (Kinash & Paszuk, 2007).

Por sua vez, as dimensões nas quais as crianças e adolescentes percecionam valores mais baixos sobre a QV são as dimensões “Provocação” e “Estado de Humor Geral”, o que indica que estes se sentem angustiados, provocados e rejeitados pelos seus pares, bem como deprimidos, infelizes e com mau humor (Gaspar & Matos, 2008). Estes resultados estão em consonância com as considerações de Souza (2007), dado que refere que os alunos com DV apresentam com muita frequência medo de situações e ambientes desconhecidos, dependência, dificuldade de relacionamento e inclusão, insegurança, baixa autoestima e baixa autoconfiança, ao que acresce o exposto por Pereira (1981), que salienta que o stress e a ansiedade os acompanham de maneira quase sistemática.

No estudo de Gaspar e Matos (2008), as dimensões nas quais as crianças e adolescentes percecionaram melhor QV também foi na dos “Sentimentos” e “Família e Ambiente Familiar”, no entanto, estes percecionaram uma menor QV na dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem”. Da comparação entre estes dois estudos ressalta que os valores médios globais são mais altos no nosso estudo ($M = 86,10$) do que no de Gaspar e Matos (2008; $M = 80,10$). Contudo, existe uma grande diferença entre os valores médios mais baixos observados no nosso estudo ($M = 30,40$) e os encontrados no estudo de Gaspar e Matos (2008, $M = 69,64$), ao que acresce o facto de a dimensão referida pelas crianças e adolescentes com DV ser a da “Provocação” e cuja interpretação já foi feita anteriormente. Esta diferença tão significativa entre os valores médios dos dois estudos vai ao encontro das conclusões obtidas por Langelaan e colaboradores (2007), que concluíram que a DV proporciona um impacto negativo na QV das pessoas.

Através da análise da correlação de *Spearman* entre as dimensões do KIDSCREEN, verifica-se que nem todas estão correlacionadas significativamente entre si. Destaca-se uma correlação positiva alta entre a dimensão “Sentimentos” e as dimensões “Saúde e Atividade Física” e “Questões Económicas”, ou seja, os valores elevados na dimensão “Sentimentos” são acompanhados também por valores elevados nas dimensões “Saúde e Atividade Física” e “Questões Económicas”. De entre as correlações negativas, a mais expressiva verifica-se entre a dimensão “Estado de Humor Geral” com a dimensão “Sentimentos”. No estudo de Gaspar e Matos (2008, Anexo XI),

dada a dimensão da amostra foi aplicada a correlação de *Pearson*. Da análise dos resultados, verifica-se que as dimensões têm sempre correlação positiva, sendo a mais significativa a existente entre a dimensão “Sentimentos” e a dimensão “Saúde e Atividade Física”, que é igual ao do nosso estudo. A correlação mais fraca verifica-se entre a dimensão “Provocação” e a dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem” (Gaspar & Matos, 2008), que é diferente dos nossos resultados.

Na perceção sobre a QV entre crianças e adolescentes com CG e BV não se verificaram diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$). No entanto, ressalta que em todas as dimensões os valores médios são mais elevados nas crianças e adolescentes com BV do que nas crianças e adolescentes com CG, o que está de acordo com os resultados do estudo de Alonso e colaboradores (1993), que concluíram que a CG está associada ao nível de saúde e a uma QV percebida mais baixa. Tal como referem Best (1993), Martín e Bueno (1997) e Rosa e Ochaíta (1993), as limitações visuais diminuem e limitam a construção do conhecimento sobre o mundo que os rodeia, ao que acresce negativamente o exposto por Masini (1995) e Souza (2007), referente ao facto de as famílias muitas vezes os superprotegerem e não promoverem situações para maximizar as suas potencialidades.

Considerando a perceção da QV segundo o género, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas, o que está idêntico aos resultados do estudo de Bittencourt e Hoehne (2006). Contudo, destaca-se que os rapazes apresentam valores médios mais elevados em quase todas as dimensões (sete), o que está de acordo com os resultados do estudo de Gaspar e Matos (2008, Anexo XII), de Holbrook e colaboradores (2009), de Leveille e colaboradores (2000), de Murtagh e Hurbert (2004) e Wray e Blaum (2001).

Analisando o género masculino, tendo por base a classificação CG e BV, verifica-se que os rapazes com CG apresentam valores médios mais elevados do que os rapazes com BV. Em contrapartida, considerando o género feminino tendo por base a classificação CG e BV, verifica-se que os valores médios das dimensões são mais elevados nas raparigas com BV do que nas raparigas com CG.

No atinente à perceção da QV segundo as idades, crianças (oito a onze anos) e adolescentes (doze a dezoito anos), verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas na dimensão “Sobre ti Próprio” e ligeiras diferenças na dimensão “Amigos(as)”. Em contrapartida, no estudo de Gaspar e Matos (2008, Anexo XIII) e no estudo de Verdugo e colaboradores (2000), existem diferenças significativas na grande

maioria das dimensões. As crianças apresentam valores médios mais elevados em quase todas as dimensões, comparativamente aos adolescentes, o que, por sua vez, já está de acordo com o estudo de Gaspar e Matos (2008) e com o estudo de Hebert, Brayne e Spiegelhalter (1997) e de Rathouz, Kasper e Zeger (1998).

Os valores médios das crianças, tendo por base a CG e a BV, são mais elevados nas que têm CG do que nas com BV. Considerando os valores médios dos adolescentes com CG e com BV, verifica-se que os mesmos são sempre mais elevados nos adolescentes com BV.

Relativamente à análise dos valores da consistência interna (α de *Cronbach*) das várias dimensões, segundo os pais, verifica-se que estes variam entre 0,52 na dimensão “Sentimentos” e 0,83 na dimensão “Estado de Humor Geral”, registando um valor global médio de 0,85 o que confirma a elevada consistência interna da escala. Também no estudo de Gaspar e Matos (2008, Anexo XIV) existe uma elevada consistência interna da escala, traduzida por um valor global de 0,82. Contudo, os valores mínimo e máximo são superiores (0,64 e 0,87, respetivamente), verificando-se uma maior diferença nos valores mínimos entre os dois estudos.

Analisando as dimensões, verifica-se que os pais referem uma melhor perceção da QV dos seus filhos na dimensão “Família e Ambiente Familiar”. Estes valores significam que os pais consideram que os seus filhos se sentem seguros, apoiados e amados, compreendidos, bem cuidados e que percebem que os pais estão disponíveis e são justos com eles. No estudo de Gaspar e Matos (2008), a dimensão que os pais percecionam melhor QV para os seus filhos também é a da “Família e Ambiente Familiar”.

Em contrapartida, as dimensões em que os pais apresentam valores mais baixos na perceção da QV dos seus filhos são a dimensão “Provocação”, seguida da dimensão “Estado de Humor Geral”, que curiosamente são as mesmas dimensões referidas pelos filhos. Os baixos valores nestas dimensões significam que os pais consideram que os seus filhos se sentem angustiados, provocados e rejeitados pelos pares e ainda que se sentem deprimidos, infelizes e com mau humor. No estudo de Gaspar e Matos (2008), as dimensões que os pais percecionam pior QV para os seus filhos são a “Amigos(as)” e “Questões Económicas”.

Da análise da correlação de *Spearman* entre as várias dimensões do KIDSCREEN, versão pais, verifica-se que existem correlações positivas e também negativas entre as mesmas. Das dimensões que se correlacionam entre si de forma positiva destaca-se com

uma correlação alta a que existe entre a dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem” e a dimensão “Família e Ambiente Familiar”, ou seja, o aumento de uma dimensão é acompanhado pelo aumento da outra. De entre as correlações negativas a mais significativa verifica-se entre a dimensão “Estado de Humor Geral” e a dimensão “Sentimentos”, o que significa que o aumento de uma dimensão se traduz na diminuição da outra.

Se o papel da família já havia sido destacado anteriormente como fator determinante na QV, destaca-se agora o papel da escola na promoção do bem-estar destes alunos através da inclusão, bem como na aquisição de condições apropriadas, tal como referem Correia (2008), Kinash e Paszuk (2007) e Peralta e Narona (2002).

No estudo de Gaspar e Matos (2008, Anexo XV) verifica-se que, ao contrário do nosso estudo, todas as dimensões se encontram correlacionadas entre si de forma positiva. A correlação mais elevada verifica-se entre a dimensão “Tempo Livre” e “Amigos(as)”. Por sua vez, a correlação mais fraca regista-se entre a dimensão “Provocação” e a dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem”.

No atinente à análise univariada e ao teste de *Wilcoxon*, para amostras emparelhadas filhos e pais, verifica-se que existem diferenças estatísticas bastante significativas na dimensão “Provocação” e diferenças estatísticas significativas nas dimensões “Ambiente Escolar e Aprendizagem” e “Estado de Humor Geral”. Nestas verifica-se que os valores são mais elevados nos filhos do que nos pais, na dimensão “Ambiente Escolar e Aprendizagem”, enquanto que nas dimensões “Estado de Humor Geral” e “Provocação” são mais elevados nos pais do que nos filhos. Na dimensão “Sobre ti Próprio” os valores são praticamente os mesmos e nas restantes dimensões não existem diferenças estatísticas significativas. No entanto, Gaspar e Matos (2008, Anexo XVI) concluíram que existem diferenças estatísticas significativas na maioria das dimensões entre as respostas dos filhos e dos pais.

Em termos médios, os filhos apresentam valores superiores aos pais nas dimensões “Saúde e Atividade Física”, “Sentimentos”, “Tempo Livre”, “Família e Ambiente Familiar” e “Ambiente Escolar e Aprendizagem”. Os pais, por sua vez, apresentam valores médios mais elevados que os seus filhos nas dimensões “Estado de Humor Geral”, “Questões Económicas”, “Amigos(as)” e “Provocação”. Verifica-se ainda que na dimensão “Sobre ti Próprio” os resultados são praticamente iguais ($p = 0,98$).

Comparando estes resultados com o estudo de Gaspar e Matos (2008, Anexo XVI), apenas existem semelhanças nos resultados obtidos na dimensão “Estado de Humor

Geral”, que evidencia que os pais identificaram valores médios mais elevados sobre a QV do que os seus filhos. Nas restantes dimensões não existem semelhanças em termos médios.

Analisando no total as percepções dos filhos e respetivos pais verifica-se que, embora a diferença seja pouco significativa, os filhos apresentam valores superiores aos pais, o que indica que estes são mais otimistas e positivos. No estudo de Gaspar e Matos (2008), o resultado foi o contrário, ou seja, de um modo geral, os pais apresentam valores mais otimistas e positivos sobre a QV dos seus filhos, do que os próprios. Dadas as diferenças nos estudos, corroboramos com Vogels e colaboradores (1998, citados por Gaspar & Matos, 2008, p.88), que consideram “pertinente e importante a integração da informação dada pelos pais e a informação dada pelos filhos e remete para a necessidade de compreensão dos mecanismos pelos quais pais e filhos têm diferentes avaliações da QVRS das crianças”.

Conclusões

Considerando o facto de esta investigação ter um número diminuto de participantes, pressupõe que os seus resultados não possam ser generalizáveis e a sua interpretação exija muita cautela, como já foi referido por Heller, McCthy e Clark (2005). No entanto, julgamos que a mesma pode constituir motivo de reflexão para todos aqueles que têm um papel a desempenhar na vida das crianças e adolescentes com DV, nos vários contextos da sua vivência.

Esta reflexão é de extrema importância dado que vivemos numa sociedade em que o recurso e apelo à imagem são feitos constantemente. A visão é de tal modo valorizada, que se torna o sentido mais utilizado e importante, sendo inevitavelmente dirigida para as mensagens que estão nos *outdoors*, e noutros meios de comunicação, tais como as revistas e jornais, mas, também, é frequente o seu apelo nas expressões que utilizamos diariamente tais como: “viste”, “olha”, “reparaste”.

Contudo, o sistema visual é complexo e quando se encontra com lesões, cuja etiologia pode ser variada (Silva, 1991), causa nas pessoas uma DV, que pode ser desde uma BV ligeira a uma CG total (OMS, 1989, 2010) e que provoca consequências nas suas atividades diárias. As consequências podem levar a limitações ou mesmo à não realização de atividades diárias tais como ler, ver televisão, praticar desporto ou conduzir. Esta situação pode provocar diferenças no acesso à informação, à independência, e, naturalmente, no acesso à educação que se pretende inclusiva (Brandão 2011; Rodrigues & Nogueira, 2010; UNESCO, 1994).

É inevitável que a DV não tenha implicações no desenvolvimento e nas aprendizagens escolares dos alunos (BECTA, 2000; Best, 1993; Farrel, 2008; Lowenfeld, 1971; Martín & Bueno, 1997; Rosa & Ochaita, 1993). Assim, o benefício será tanto maior, quanto mais precocemente se fizer o diagnóstico e se realizar a intervenção educativa adequada e especializada, bem como o recurso a serviços e programas de reabilitação (Martín & Bueno, 1997; Martín & Ramirez, 2003). Neste contexto, a escola desempenha um papel de importância acrescida, não só na gestão dos recursos humanos e materiais (Correia, 2008; Kinash & Paszuk, 2007; Peralta & Naron, 2002), mas também em termos de aplicação da legislação em vigor (Rodrigues & Nogueira, 2010).

A QV é um tema, que tem vindo a ganhar importância nas várias áreas do saber, sobretudo nas que se dedicam ao estudo de populações com deficiência (Brown et al.,

2000; Brown, Schalock, & Brown, 2009; Keith & Schalock, 2000; Rapley, 2003; Schalock, 1996, 2004; Schalock et al., 2002; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Verdugo et al., 2005b). É um conceito tão rico, vasto e multidimensional que defini-lo, de forma única, se tornou uma tarefa difícil, não só porque resulta da influência da área de estudo, mas também da atribuição de valores individuais ou coletivos que, naturalmente, divergem de acordo com o local e período histórico (Goode, 1994; Raphael, 1996; Raphael, Brown, & Renwick, 1996).

Portanto, se a DV causa limitações ou impede mesmo que as pessoas realizem determinadas atividades diárias é evidente que vai ter consequências na forma como percebem a QV (Leege, 1990; Meereis et al., 2011; Verdugo & Sabeh, 2002).

Assim, da análise dos resultados da aplicação do questionário KIDSCREEN 52 às crianças e adolescentes com DV e aos respectivos pais/encarregados de educação, podemos constatar que as dimensões nas quais as crianças e adolescentes percebem melhor QV são as dimensões “Sentimentos” e “Família e Ambiente Familiar”, o que traduz que estes se sentem felizes, positivos, com satisfação sobre a vida, têm prazer e alegria, bem como se sentem seguros, apoiados, amados, compreendidos, bem cuidados e que consideram ter pais disponíveis e justos (Gaspar & Matos, 2008). Em contrapartida, as dimensões nas quais as crianças e adolescentes percebem menor QV são as dimensões da “Provocação” e “Estado de Humor Geral”, o que reflete que estes se sentem por vezes angustiados, provocados e rejeitados pelos seus pares, deprimidos e com mau humor (Gaspar & Matos, 2008).

No que concerne à percepção da QV atendendo à tipologia, CG e BV, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, no entanto, destaca-se que em todas as dimensões os valores médios são mais elevados nas crianças e adolescentes com BV. Estes resultados confirmam que a DV, e neste caso concreto a CG, provoca limitações na vida das crianças e adolescentes (Alonso et al., 1993), o que é tanto mais verídico, se tivermos em consideração que 80% da informação proveniente do mundo exterior é recebida pelo sistema visual (Johanne et al., 2002; Leonhardt, 1992; Martín, 2003; Sá, Campos, & Silva, 2007).

Atendendo à percepção da QV nas crianças e adolescentes segundo o género, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas, contudo, os rapazes apresentam valores mais elevados em quase todas as dimensões.

Relativamente à percepção da QV atendendo ao grupo de idades, verificam-se diferenças estatisticamente significativas e são as crianças com CG que percecionam melhor QV relativamente aos adolescentes.

Por fim, analisando a percepção dos pais sobre a QV dos seus filhos, verifica-se também que estes consideram que a QV dos seus filhos é elevada.

Cruzando os dados dos filhos com os pais, verifica-se que existem diferenças muito significativas em determinadas dimensões. Considerando o valor médio total, ainda que com poucas diferenças, os filhos apresentam valores superiores aos pais relativamente à sua QV. Estes resultados levam-nos a considerar que as crianças e adolescentes com DV, apesar de terem várias limitações decorrentes desta deficiência, são felizes, otimistas e positivos com a sua forma de ser e viver.

Com o presente estudo, apesar das limitações já referidas, conseguimos recolher informações junto da pessoa em causa sobre a sua própria vida (Bonham et al., 2004; Brown, Schalock, & Brown, 2009; Cummins, 2005; Phillips, 2006; Schalock, 2004; Schalock, Gardner, & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2002; Verdugo et al., 2005b; Wang et al., 2010) e ficamos a conhecer os resultados pessoais (Simões, Santos, & Claes, 2015; Wang et al., 2010), ou seja, quais as dimensões nas quais as crianças e adolescentes com DV percecionam ter melhor e menor QV, bem como a percepção dos seus pais, o que está na linha de pensamento definida por Brown e colaboradores (2000), relativamente aos princípios fundamentais da medição da QV.

Conhecendo as percepções sobre as dimensões da QV, as famílias ficam com um conhecimento sobre como melhorar o dia a dia dos seus filhos. Deste conhecimento acrescem também informações para a escola, ao nível da educação em geral e, em particular, na educação especial, bem como para a prestação de serviços, nomeadamente ao nível da saúde, tal como é defendido por Brown, Schalock e Brown (2009), Keith e Schalock (2000), Rapley (2003), Schalock (1996, 2004), Schalock, Gardner e Bradley (2007) e Verdugo e colaboradores (2005b).

Neste contexto, faz todo o sentido que a percepção da QV seja entendida como um conceito sensibilizante e relevante na determinação de políticas públicas, na avaliação dos serviços, e no desenvolvimento de programas inovadores a nível local, tal como o exposto por Brown e colaboradores (2000), Schalock (1996) e Schalock e Verdugo (2002).

Para além da reduzida amostra, como já referido, destacamos, também, como constrangimento deste trabalho a limitação de tempo. Esta limitação de tempo fez-se

sentir devido ao processo muito demorado e burocrático relativamente a cada parecer por parte da DGE.

Contudo, a experiência adquirida ao longo deste trabalho, bem como as análises e conclusões anteriormente produzidas, levam-nos a considerar a necessidade de se desenvolverem estudos na área tendo por base: o desenvolvimento e avaliação de políticas públicas baseadas no conceito de QV, a implementação e avaliação de práticas sociais que reflitam os princípios da QV para as pessoas com DV e a elaboração de uma escala que avalie a QV da população com DV, tendo como colaboração para identificar os indicadores de QV a própria população com DV.

Considerando os aspetos a aperfeiçoar, foi gratificante verificar que avaliar a QV de crianças e adolescentes é uma temática bem aceite e com grande receptividade, quer para os alunos, quer para os pais/encarregados de educação.

Referências Bibliográficas

- Al-Kadri, M. (2015). *O que é a cegueira*. Disponível em <http://sicnoticias.sapo.pt/programas/reportagemespecial/2015-08-03-Colonia-de-Ferias-para-Cegos>, consultado a 5 de agosto de 2015.
- Almeida, L., & Freire, T. (2003). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (3.^a ed.) Braga: Psiquilíbrios Edições.
- Alonso, J., Prieto, L., Ruigómez, A., & Antó J. (1993). *Medida de la calidad de vida y de la salud percibida en una muestra de ciegos de Barcelona*. Barcelona: Instituto Municipal d'Investigación Medica.
- Alvarez, M., & Cortés, E. (2000). Aprender a ver, aprender a tocar. *Integración*, 33, 20-25.
- Amiralian, M. (1997). *Compreendendo o cego: Uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Aranha, M. (2005). *Saberes e práticas da inclusão: Desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos cegos e dos alunos com baixa visão*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.
- Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (s.d.). *Classificação da baixa visão e da cegueira*. Disponível em <http://acapo.pt/>, consultado a 12 de fevereiro de 2015.
- Ataraxia (s.d.). *Soluções de reabilitação*. Disponível em <http://www.ataraxia.pt/>, consultado a 12 de fevereiro de 2015.
- Auxter, D., Pyfer, J., & Huetting, C. (1997). Visual impairment. In D. Auxter, J. Pyfer, & C. Huetting (Eds.), *Principles and methods of adapter physical education and recreation* (pp. 433-440). Toronto: Times Mirror/Mosby College Publishing.
- Baptista, J. (1997). Necessidades específicas dos estudantes visuais. *Poliedro*, 425, 1-25.
- Baptista, J. (2000). *A invenção do Braille e a sua importância na vida dos cegos*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência/Comissão de Braille.
- Barraga, N. (1985). *Disminuidos visuales y aprendizaje: Enfoque evolutivo*. ONCE.
- Barraga, N. (1976). Utilization of low vision in adults who are severely visually handicapped. *New Outlook for the Blind*, 70(5), 177-81.

- Batista, C. (2005). Formação de conceitos em crianças cegas: Questões teóricas e implicações educacionais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(1), 7-15.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades educativas especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Bell, J. (2005). *Doing your research project: A guide for first-time researchers in education, health and social science* (4.^a ed.). Maidenhead, Berkshire: Open University Press.
- Costa, A. (1999). Uma educação inclusiva a partir da escola que temos. In CNE (Eds.), *Uma educação inclusiva a partir da escola que temos* (pp. 25-36). Lisboa: Ministério da Educação.
- Bernth-Peterson, P. (1990). How visual impairment affects quality of life. In M. Drummond (Ed.), *Measuring the quality of life of people with visual impairment: Proceedings of a workshop* (pp. 13-16). Washington, D.C.: Department of Health and Human Services.
- Berra, S., Bustingorry, V., Henze, C., Díaz, M., Rajmil, L., & Butinof, M. (2009). Adaptacion transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada com la salud en población argentina de 8 a 18 años. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 107(4), 307-314.
- Best, A. (1993). Access to the curriculum for children with visual impairments. In A. Fielder, A. Best, & M. Bax (Eds.), *The management of visual impairment in childhood* (pp. 157-162). London: Mac Keith Press.
- Birren, J., & Dieckman, L. (1991). Concepts and content of quality of life in the later years: An overview. In J. Birren, J. Rowe, J. Lubben, & D. Deutchman (Eds.), *Quality of life in the frail elderly* (pp. 344-360). New York: Academic Press.
- Bishop, V. (1991). Preschool visually impaired children: A demographic study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 85(2), 69-74.
- Bittencourt, Z., & Hoehne, E. (2006). Qualidade de vida de deficientes visuais. *Revista Medicina*, 39(2), 260-264.
- Bivar, F., Varandas, G., Cavaco, M., Fonseca, J., Mendes, P., Mouga, et al. (2003). *Sub-visão: Retalhos de saber na reabilitação visual*. Instituto de Oftalmologia Dr. Gama Pinto - Gabinete de Sub-Visão. Lisboa: Lusociência, Lda.
- Blanco, F., & Rubio, M. (1993). Percepcion sin vision. In A. Rosa & E. Ochaíta (Eds.), *Psicología de la ceguera* (pp. 51-110). Madrid: Alianza Editorial.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução às teorias e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

- Bonham, G., Basehart, S., Schalock, R., Marchand, C., Kirchner, N., & Rumenap, J. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland ask me! Project. *Mental Retardation*, 42, 338-355.
- Brandão, I. (2011). *A educação especial em Portugal*. Disponível em http://idabrandao.weebly.com/uploads/3/2/1/7/3217198/artigo_univ_est_paulista_ag2011.pdf, consultado a 22 de fevereiro.
- British Educational Communications and Technology Agency (2000). *Visual impairment and ICT: Information sheet on visual impairment and ICT*. Disponível em <http://tim-brosnan.net/ITPGCE/coursematerials/SEN/docs/visual.pdf>, consultado a 22 de fevereiro.
- Brito, D., Araújo, T., Galvão, M., Moreira, T., & Lopes, M. (2008). Qualidade de vida e percepção da doença entre portadores de hipertensão arterial. *Caderno de Saúde Pública*, 24(4), 933-940.
- Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Mattika, L., Keith, K., Parmenter, T., & Schalock, R. (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement, and application*. Hastings, Nebraska: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
- Brown, I., Renwick, R., & Nagler, M. (1996). The centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications* (pp.3-13). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brown, I., Schalock, R., & Brown, R. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families-introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- Brown, J., Bowling, A., & Flynn, T. (2004). *Models of quality of life: A taxonomy, overview and systematic review of literature*. London: European Forum on Population Ageing Research.
- Bruno, M. (1993). *O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: Da intervenção precoce à integração escolar*. São Paulo: Newswork.
- Buss, P. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 163-77.
- Caiado, K. (2003). *Aluno deficiente visual na escola: Lembranças e depoimentos*. Campinas: Autores Associados.

- Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., & Pintassilgo, A. (2005). Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para Português de Portugal: Apresentação de um projecto. *SIDANET*, 35-44.
- Canavarro, M., Simões, M., Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M., & Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOLBREF. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carmo, H., & Ferreira, M. (1998) *Metodologia da investigação: Guia para autoaprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, J. (2001). *Soluções tecnológicas para viabilizar o acesso do deficiente visual à educação à distância no ensino superior*. Campinas: Universidade Estadual de Campinas.
- Castellano, C. (2010). *Getting ready for college: Begins the third grade*. Charlotte, North Carolina: Information Age Publishing, Inc.
- Castro, R., Portela, M., & Leão, A. (2007). Adaptação transcultural de índices de qualidade de vida relacionada à saúde bucal. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2275-2284.
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007). *Modelização das políticas e das práticas de inclusão social das pessoas com deficiência em Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia e Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.
- Chang, P., & Yeh, C. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 125-134.
- Claes, C., van Hove, G., van Loon, J., Vandeveld, S., & Schalock, R. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98, 61-72.
- Cole, R., & Rosenthal, B. (1996). *Baixa visão: Como remediar e tratar*. Loures: Mosby.
- Correia, L. (2008). *A escola contemporânea e a inclusão de alunos com NEE: Considerações para a educação com sucesso*. Porto: Porto Editora.

- Cotter, S., Varma, R., Ying-Lai, M., Azen, S., & Klein, R. (2006). Causes of low vision and blindness in adult latinos: The Los Angeles latino eye study. *American Academy of Ophtalmology*, 113(9), 1574-1582.
- Coutinho, C. (2005). *Percurso da investigação em tecnologias educativas em Portugal*. Braga: Universidade do Minho.
- Craft, D., & Lieberman, L. (2004). Deficiência visual e surdez. In J. Winnick (Ed.), *Educação física e esporte adaptado* (pp. 181-206). São Paulo: Editora Manole.
- Craft, D. (1990). Sensory impairments. In J. Winnick (Ed.), *Adapted physical education and sport* (pp. 212-213.) Champaign, Illinois: Human Kinetics Publishers Inc.
- Cummins, R. (1997). Assessing quality of life. In R. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Model, research and practice* (pp. 116-150). United Kingdom: Thornes.
- Cummins, R. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- D'Andrea, F. (2005a). More than a Perkins Braille: A review of the mountbatten Braille, part 1. *AccessWorld*, 6(1), s.p.. Disponível em <http://www.afb.org/afbpress/pub.asp?DocID=aw060106>, consultado em 15 de fevereiro.
- D'Andrea, F. (2005b). More than a Perkins Braille: A review of the mountbatten Braille, part 2. *AccessWorld*, 6(2), s.p.. Disponível em <http://www.afb.org/afbpress/pub.asp?DocID=aw0602toc&All#aw060208>, consultado em 15 de fevereiro de 2015.
- Dantas, R., Sawada, N., & Malerbo, M. (2003). Pesquisas sobre qualidade de vida: Revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(4), 532-538.
- Daputo, J. (2009). Continuing professional education: The contribution of ISOQOL. *International Society for Quality of Life Research*, 14, 1-8.
- Davis, C., Lovie-Kitchin, J., & Thompson, B. (1995). Psychosocial adjustment to agerelated macular degeneration. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89, 16-27.
- DeLaGarza, D., & Erin, J. (1993). Employment status and quality of life of graduates of a state residential school. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 87, 229-233.

- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M., & Cloninger, C. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Except Child*, 59(6), 499-512.
- Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Bisegger, C., & the European KIDSCREEN group (2006). The use of focus group in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 1(5), 1345-1353.
- Dias, J., & Santos, S. (2006). Comportamento adaptativo e qualidade de vida: Emprego protegido na deficiência mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 13, 47-58.
- Dias, M. (1995). *Ver, não ver e conviver*. Lisboa: Secretariado Nacional Para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Dicionário de Língua Portuguesa da Porto Editora (s.d.). *Conceitos de qualidade e de vida*. Disponível em <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/qualidade>; e de <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/vida>, consultado a 21 de fevereiro de 2015.
- Direção Geral da Educação (s.d.). *Pedido de materiais*. Disponível em <http://www.dge.mec.pt/pedido-de-materiais-nee>, consultado a 1 de março de 2015.
- Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular - DGIDC (2008). *Educação Especial: Manual de apoio à prática*. Lisboa: DGIDC e Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo. Ministério da Educação.
- Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular - DGIDC (2009). *Desenvolvimento da educação inclusiva: Da retórica à prática. Resultados do Plano de Acção 2005-2009*. Lisboa: DGIDC e Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo. Ministério da Educação.
- Domingues, A. (2014). *A propedêutica da leitura e da escrita na criança cega* (Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação – Área de Especialização em Educação Especial). Disponível em http://repositorio.esepf.pt/bitstream/10000/1492/1/TM_2014_EE-Raquel%20Domingues.pdf.pdf.
- Drummond, M. (1990). *Measuring the quality of life of people with visual impairment: Proceedings of a workshop*. United States: Department of Health and Human Services.

- Ellwein, L. (2001). Quality-of-life outcome measures. In R. Massof & L. Lidoff (Eds.), *Issues in low vision rehabilitation, service delivery, policy, and funding* (pp. 143-158). New York: American Foundation for the Blind Press.
- Evans, G., & Blenkhorn, P. (2008). Screen readers and screen magnifiers. In M. Hersh & M. Johnson (Eds.), *Assistive Technology for Visually Impaired and Blind People* (pp. 449-495). London: Springer.
- Fachin, O. (2001). *Fundamentos de metodologia*. São Paulo: Saraiva.
- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: A taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 502-508.
- Farrel, M. (2008). *Deficiências sensoriais e incapacidades físicas*. Brasil: Artmed.
- Fazzi, E., Lanners, J., Ferrari-Ginevra, O., Achille, C., Luparia, A., Signorini, S., & Lanzi, G. (2002). Gross motor development and reach on sound as critical tools for the development of the blind child. *Brain Development*, 24, 269-275.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 63-72). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Ferguson, B., Buxton, M., & Ferris, F. (1990). Measuring and valuating health states relating to visual impairment: A review of literature, concepts, and methods. In M. Drummond (Ed.), *Measuring the quality of life of people with visual impairment: Proceedings of a workshop* (pp. 69-82). United States: Department of Health and Human Services.
- Ferrão, J., Guerra, J., & Onório, F. (2004). *Municípios, sustentabilidade e qualidade de vida: Contributos para a construção de um sistema de indicadores de monitorização da qualidade de vida nos municípios portugueses (Continente)*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais, ISCTE, Instituto do Ambiente, Programa Ambiente, FEDER.
- Fidalgo, L. (2003). *(Re)Construir a maternidade numa perspectiva discursiva*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-83.

- Fortin, M. (2009). *O processo de investigação: Da concepção à realização* (5.^a ed.). Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Fraiberg, S. (1990). *Niños ciegos: La deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Galvão, M., Cerqueira, A., & Marcondes-Machado, J. (2004). Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QOL. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 430-437.
- Gaspar, T., & Matos, M. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes: Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52*. Cruz Quebrada: Aventura Social e Saúde.
- Gaspar, T., Matos, M., Gonçalves, A., & Ramos, V. (2005). Saúde dos adolescentes migrantes. In M. Matos (Ed.), *Comunicação, gestão de conflitos e saúde na escola* (pp. 119-124). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Gaspar, T., Matos, M., Gonçalves, A., Ferreira, M., & Linhares, F. (2006b). Comportamentos sexuais, conhecimentos e atitudes face ao VIH/Sida em adolescentes migrantes. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 7(2), 299-316.
- Gaspar, T., Matos, M., Ribeiro, J., & Leal, I. (2006a). Avaliação da percepção da qualidade de vida em crianças e adolescentes. In C. Machado, L. Almeida, A. Guisande, M. Gonçalves, & V. Ramalho (Eds.), *Actas do XI Congresso Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (pp. 491-500). Universidade do Minho, Braga: Edições Psiquilibrios.
- Gasparetto, M. (2001). *Visão subnormal em escolas públicas: Conhecimentos, opinião e conduta de professores e diretores do ensino fundamental*. Universidade Estadual de Campinas. Disponível em <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000225752>, consultado a 21 de fevereiro de 2015.
- Giangreco, M., Cloninger, C., Mueller, P., Yuan, S., & Ashworth, S. (1991). Perspectives of parents whose children have dual sensory impairments. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16, 14-24.
- Gil, A. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4.^a ed.). São Paulo: Atlas.
- Gill, T., & Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Journal of the American Medical Association*, 272(8), 619-626.
- Gillham, B. (2000). *Developing a questionnaire*. London: Bloomsbury Academic.

- Gómez-Vela, M., & Sabeh, E. (2000). *Calidad de Vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Disponível em <http://www3.usal.es/inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>, consultado a 21 de fevereiro de 2015.
- Goode, D. (1994). *Quality of life of persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge: Brookline.
- Gregory, R. (1968). *A psicologia da visão: O olho e o cérebro*. Porto: Editorial Nova Limitada.
- Guggenmoos-Holzmann, I., Bloomfield, K., Brenner, H., & Flick, U. (1995). *Quality of life and health: Concepts, methods and applications*. Berlin: Blackwell-Wissenschafts.
- Guyatt, G., Feeny, D., & Patrick, D. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118(8), 622-629.
- Harrel, L. (1984). *Touch the baby blind and visually impaired children as patients: Helping them respond to care*. New York: American Foundation for the Blind Press.
- Hazard, D., Filho, T., & Rezende, A. (2007). *Inclusão digital e social de pessoas com deficiência: Textos de referência para monitores de telecentros*. Brasília: UNESCO. Disponível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001600/160012por.pdf>, consultado a 22 de fevereiro de 2015.
- Hebert, R., Brayne, C., & Spiegelhalter, D. (1997). Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. *American Journal of Epidemiology*, 145, 935-944.
- Hegarty, S. (1994). Integration and the teacher. In C. Meyer, S. Pijl, & S. Hegarty (Eds.), *New perspectives in special education: A six country study of integration* (pp. 125-131). London: New York Routledge.
- Heller, M., McCthy, A., & Clark, A. (2005). Pattern perception and pictures for the blind. *Psicológica*, 26, 161-171.
- Hensel, E., Rose, J., Kroese, B., & Banks-Smith, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: A comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 95-107.

- Hernández, E., & Plaza, C. (2004). La deficiencia visual. In P. Viñas & E. Rey (Coords.), *La surdoceguera: Un análisis multidisciplinar*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Hersh, M., & Johnson, M. (2008). Accessible information: An overview. *Assistive Technology for Visually Impaired and Blind People*, 385-448.
- Hersh, M., & Johnson, M. (2008). Accessible information: An overview. In M. Hersh & M. Johnson (Eds.), *Assistive Technology for Visually Impaired and Blind People* (pp 385-448). London: Springer-Verlag.
- Holbrook, E., Caputo, J., Perry, T., Fuller, D., & Morgan, D. (2009). Physical activity, body composition, and perceived quality of life of adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(1), 17-29.
- Horton, J. (2000). *Educação de alunos deficientes visuais em escolas regulares*. Lisboa: Ministério da Educação. Instituto de Inovação Educacional.
- Hoz, A. (1985). *Investigacion educativa: Dicionário ciências da educação*. Madrid: Ediciones Anaya, S.A.
- Huot, R. (2002). *Métodos quantitativos para as ciências humanas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Instituto Nacional de Estatística (2001). *Censos 2001 - Resultados definitivos*. Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos 2011 - Resultados definitivos*. Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Reabilitação (s.d.). *Estratégia nacional para a deficiência e os serviços de informação e mediação para pessoas com deficiência ou incapacidade*. Disponível em <http://www.inr.pt>, consultado a 23 de fevereiro de 2015.
- Johanne, I., Alarie, R., Allard, N., Archambault, D., Assénat, B., Baribeau, C., et al. (2002). *Mille et une réponses: La petite enfance*. Québec: AQPEHV.
- Johnstone, C., Altman, J., Timmons, J., & Thurlow, M. (2009). *Students with visual impairments and assistive technology: Results from a cognitive interview study in five states*. Minneapolis: University of Minnesota.
- Keith, K., & Schalock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kinash, S., & Paszuk, A. (2007). *Accessible education for blind learners: Kindergarden through postsecondary*. Charlotte, North Carolina: Information Age Publishing.

- Kinds, G., & Moonen, J. (2002). Influencing visual functioning. In D. Grinhuis, J. Moonen & P. Wouddenberg (Eds.), *Children with partial sight: Development, parenting, education and support* (pp. 83-97). Doorn: Bartiméus.
- Kist, G., Schmachtenberg, R., Baggio, M., Silva, F., Joaquim, J., & Lima, L. (2014). PADEVI: Protótipo de auxílio a deficientes visuais. *Revista de Empreendedorismo, Inovação e Tecnologia*, 1(1), 45-57.
- Ladeira, F., & Queirós, S. (2002). *Compreender a baixa visão*. Lisboa: Ministério da Educação-Departamento de Educação Básica.
- Langelaan, M., de Boer, M., van Nispen, R., Wouters, B., Moll, A., van Rens, G., et al., (2007). Impact of visual impairment on quality of life: A comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiology*, 14(3), 119-126.
- Laplane, A., & Batista, C. (2003). Um estudo das concepções de professores de ensino fundamental e médio sobre a aquisição de conceitos, aprendizagem e deficiência visual. Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial (Orgs.), *Anais do I congresso brasileiro de educação especial, IX ciclo de estudos sobre deficiência mental*, (pp. 14-15). São Carlos: UFSCar.
- Laureano, R., & Botelho, M. (2010). SPSS: O meu manual de consulta rápida. Lisboa: Edições Sílabo.
- Laurenti, R. (2003). A mensuração da qualidade de vida. *Revista da Associação Médica Brasileira, São Paulo*, 49(4), 349-66.
- Lawford, J., Volavka, N., & Eiser, C. (2001). A generic measure of quality of life for children aged 3-8 years: Results of two preliminary studies. *Developmental Neurorehabilitation*, 4(4), 197-207.
- Leal, C. (2008). *Reavaliar o conceito de qualidade de vida*. Açores: Universidade dos Açores.
- Legge, G. (1990). How visual impairment affects quality of life. In M. Drummond (Ed.), *Measuring the quality of life of people with visual impairment: Proceedings of a workshop* (pp. 17-22). United States: Department of Health and Human Services.
- Leonhardt, M. (1992). *Bebé ciego: Primera atención - Un enfoque Psicopedagógico*. Barcelona: Once/Masson.
- Leveille, S., Penninx, B., Melzer, D., Izmirlian, G., & Gurainik, J. (2000). Sex differences in the prevalence of morbidity disability in old age: The dynamics of incidence,

- recovery, and mortality. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 41-50.
- Lira, M., & Schlindwein, L. (2008). A pessoa cega e a inclusão: Um olhar a partir da psicologia histórico-cultural. *Caderno Cedes*, 28(75), 171-190.
- Lobato, M. (2002). *Défices Visuais*. Disponível em <http://deficienciavisual.com.sapo.pt/>, consultado a 23 de fevereiro de 2015.
- López-Justicia, M. (2004). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Oleiros (La Coruña): Netbiblo.
- Louis Braille (s.d.). *Frases célebres de Louis Braille*. Disponível em https://pt.wikipedia.org/wiki/Louis_Braille, consultado a 25 de fevereiro de 2015.
- Lowenfeld, B. (1971). *Our blind children: Growing and learning with them*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Lowenfeld, B. (1981). *On blindness and blind people: Selected reading*. New York: American Foundation for the Blind.
- Lueck, A. (2004). *Functional vision: A practitioner's guide to evaluation and intervention*. New York, USA: American Foundation for the Blind.
- Maia, M. (2009). De Louis Braille ao sistema Braille: Do criador à sua criação. *Revista Diversidades*, 6(23), 18-19.
- Mangione, C., Berry, S., Spritzer, K., Janz, N., Klein, R., Owsley, C., & Lee, P. (1998). Identifying the content area for the 51-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire: Results from focus groups with visually impaired persons. *Archives of Ophthalmology*, 116(2), 227-233.
- Mangione, C., Phillips, R., Seddon, J., Lawrence, M., Cook, E., Dailey, R., & Goldman, L. (1992). Development of the activities of daily vision scale: A measure of visual functional status. *Medical Care*, 30(12), 1111-1126.
- Mangione-Smith, R., & McGlynn, E. (1998). Assessing the quality of healthcare provided to children. *Health Services Research*, 33, 1059-1090.
- Manso, J., & Simões, N. (2007). *Os municípios e a qualidade de vida em Portugal: Proposta metodológica com vista à sua mensuração e ordenação*. Covilhã: Observatório para o Desenvolvimento Económico e Social, UBI.
- Marconi, M., & Lakatos, E. (1996). *Técnicas de pesquisa: Planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas.

- Markowitz, S. (2006). Principles of modern low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology/Journal Canadien d'Ophtalmologie*, 41(3), 289-312.
- Marôco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS*. (3.^a ed.). Lisboa: Edições Sílabo, 2007.
- Martín, M., & Bueno, S. (1997). Deficiente visual e acção educativa. In R. Bautista (Coord.), *Necessidades educativas especiais* (pp.317-347). Lisboa: Dinalivro.
- Martín, M., & Bueno, S. (2003). *Deficiência visual: Aspectos psicoevolutivos e educativos*. São Paulo: Santos Editora.
- Martín, M. (2003). Visão normal. In M. Martín & S. Bueno (Coords.), *Deficiência visual: Aspectos psicoevolutivos e educativos* (pp. 13-26). São Paulo: Santos Editora.
- Martín, M., & Ramirez, S. (2003). Visão subnormal. In M. Martín & S. Bueno (Coords.), *Deficiência visual: Aspectos psicoevolutivos e educativos* (pp.27-44). São Paulo: Santos Editora.
- Masi, I. (2002). *Programa nacional de apoio à educação de deficientes visuais. Formação de professor. Deficiente visual educação e reabilitação*. Brasil: Ministério da Educação.
- Masini, E. (1995). Algumas questões sobre a avaliação do portador de deficiência visual. *Revista Brasileira Est. Pedag.*, 76(184), 615-634.
- Matos, A., & Machado, A. (2007). Influência das variáveis biopsicossociais na qualidade de vida em asmáticos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(2), 139-148.
- Matos, M., Gaspar, T., Vitória, P., & Clemente, M. (2003). *Adolescentes e o tabaco: Rapazes e raparigas*. Lisboa: FMH, CPT e Ministério da Saúde.
- Matos, M., Gonçalves, A., & Gaspar, T. (2005). *Aventura social, etnicidade e risco/prevenção primária do VIH em adolescentes de comunidades migrantes*. Lisboa: IHMT/UNL - FMU/UTL - HBSC/OMS.
- Matos, M., Simões, C., & Canha, L. (1999). Saúde e estilo de vida em jovens portugueses em idade escolar. In L. Sardinha, M. Matos, & I. Loureiro (Eds.), *Promoção da saúde: Modelos e práticas de intervenção nos âmbitos da actividade física, nutrição e tabagismo* (pp. 217-240). Lisboa: Edições FMH.
- Mazo, G. (2003). *Atividade física e qualidade de vida de mulheres idosas* (Tese de doutoramento não publicada). Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física, Universidade do Porto.

- Mazzarino, J., & Rissi, S. (2011). Acessibilidade e inclusão de uma aluna com deficiência visual na escola e na Educação Física. *Revista Brasileira de Ciências e Esporte*, 33(1), 87-102.
- Meeberg, G. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.
- Meereis, E., Lemos, L., Pranke, G., Alves, R., Teixeira, C., & Mota, C. (2011). Deficiência visual: Uma revisão focada no equilíbrio postural, desenvolvimento psicomotor e intervenções. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, 19(1), 108-113.
- Mendonça, A., Miguel, C., Neves, G., Micaelo, M., & Reino, V. (2008). *Alunos cegos e com baixa visão. Orientações curriculares*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Messa, A., Nakanami, C., & Lopes, M. (2012). Qualidade de vida de crianças com deficiência visual atendidas em ambulatório de estimulação visual precoce. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 75(4), 239-242.
- Michalos, A., Zumbo, B., & Hubley, A. (2000). Health and the quality of life: Social indicators research. *Social Indicators Research*, 51(3), 245-86.
- Minayo, M., Hartz, Z., & Buss, P. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 7-18.
- Monte-Alegre, P. (2003). *A cegueira e a visão do pensamento* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Monte, F., & Santos, I. (2004). *Saberes e práticas da inclusão: Dificuldades de comunicação e sinalização: Deficiência visual*. Brasília: MEC, SEESP.
- Monteiro, A. (1999). *Análise da postura e deficiência visual: Influência da prática de actividade física organizada de forma regular e sistematizada na postura do deficiente visual* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física, Universidade do Porto.
- Monteiro, R., Braile, D., Brandau, R., & Jatene, F. (2010). Qualidade de vida em foco. *Revista Brasileira Circulação Cardiovascular*, 25(4), 568-74.
- Montilha, R. (2006). Utilização de recursos ópticos e equipamentos por escolares com deficiência visual. *Arquivo Brasileiro de Oftalmologia*, 69(2), 207-211.
- Montilha, R., Temporini, E., Nobre, M., & Kara-José, N. (2009). Percepções de escolares com deficiência visual em relação ao seu processo de escolarização. *Paidéia*, 19(44), 333-339.

- Moreira, J. (2006). Investigação quantitativa: Fundamentos e práticas. In J. Lima & J. Pacheco (Eds.), *Fazer investigação: Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 41-84). Porto: Porto Editora.
- Moreno, B., & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. In G. Buela-Casal, V. Caballo, & J. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp.1045-1065). Madrid: Siglo XXI.
- Mulloy, A., Gevarter, C., Hopkins, M., Sutherland, K., & Ramdoss, S. (2014). Assistive technology for students with visual impairments and blindness. In G. Lancioni & N. Singh (Eds.), *Assistive technologies for people with diverse abilities* (pp. 113-156). New York: Springer.
- Munster, M., & Almeida, J. (2005). Actividade física e deficiência visual. In M. Gorgatti & R. Costa (Orgs.), *Actividade física adaptada: Qualidade de vida para pessoas especiais* (pp. 33-51). São Paulo: Editora Manole.
- Murtagh, K., & Hubert, H. (2004). Gender differences in physical disability among an elderly cohort. *American Journal of Public Health*, 94, 1406-1411.
- Nahas, M. (2003). *Atividade física, saúde e qualidade de vida: Conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo* (3.^a ed.). Londres: Midiograf.
- Nuernberg, A. (2008). Contribuições de Vygotsky para a educação de pessoas com deficiência visual. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 307-316.
- Nunes, S., & Lomônaco, J. (2010). O aluno cego: Preconceitos e potencialidades. *Revista semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 14(1), 55-64.
- Ochaita, E., & Espinosa, M. (1995). Desarrollo y educación de los niños ciegos y deficientes visuales: Areas prioritarias de intervención. *Psyke*, 4(2), 153-165.
- Olver, J., & Cassidy L. (2009). *Compêndio de oftalmologia*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Organização Mundial de Saúde (1989). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (Handicaps)*. Lisboa: Ministério do Emprego e da Segurança Social, Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Organização Mundial da Saúde (1994). WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *Intellectual Journal of Mental Health*, 23, 24-56.
- Organização Mundial da Saúde (1995). WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1403-1409.

- Organização Mundial da Saúde (1998a). WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585.
- Organização Mundial da Saúde (1998b). WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Organização Mundial de Saúde (2010). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: Décima Revisão*. Disponível em <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>, consultado a 20 de fevereiro de 2015.
- Organização Mundial de Saúde (2015). *Visual impairment and blindness*. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>, consultado a 15 de fevereiro de 2015.
- Ortoleva, P. (1994). Toucher pour regarder. In F. Levi & R. Rolli (Coords.), *Disegnare per le mani: Manuale di disegno in rilievo* (pp. 132-133). Torino: Sílvia Zamorani Editore.
- Peralta, F., & Narbona, J. (2002). Deficiencia visual en el niño. *Estudios Sobre Educación*, 2, 35-52.
- Pereira, É., Teixeira, C., & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: Abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Desporto*, 2, 241-250.
- Pereira, L. (1980). O conceito de deficiente visual. *Ludens*, 4(4), 37-40.
- Pereira, L. (1981). Centros de motricidade terapêutica, área de deficiência visual: Contributo para o estudo da motricidade do deficiente visual. *Ludens*, 6(1), 58-79.
- Pereira, L. (1993). *Estruturação espacial e equilíbrio: Estudo com crianças de visão nula ou residual*. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica.
- Pereira, M. (2009). *Design inclusivo: Um estudo de caso: Tocar para ver: Brinquedos para crianças cega e de baixa visão* (Dissertação de Mestrado em Design e Marketing, Área de Especialização em Opção Têxtil). Disponível em <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10741/1/tese.pdf>.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. (5.ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Phillips, D. (2006). *Quality of life: Concept, policy and practice*. London: Routledge.
- Pinto, A. (1990). *Metodologia da investigação psicológica*. Porto: Edições Jornal de Psicologia.

- Piteira, A. (2000). *Percepções de qualidade de vida de jovens com necessidades especiais* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Polit, D., & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* (3.^a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Presley, I., & D'Andrea, F. (2008). *Assistive technology for students who are blind or visually impaired: A guide to assessment*. Nova York: American Foundation for the Blind.
- Priberam, Dicionário da Língua Portuguesa (s.d.). *Conceito de qualidade de vida*. Disponível em <http://www.priberam.pt/dlpo/qualidade%20de%20vida>, consultado a 22 de fevereiro de 2015.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em Ciências Sociais* (4.^a ed.). Lisboa: Gradiva.
- Ramos, A. (2006). *Fisiologia da visão*. Rio de Janeiro: Ed. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.
- Randall, J. (1993). *Low vision: The reference*. New York: The Lighthouse.
- Raphael, D. (1996). Eleven debates concerning its measurement. In R. Renwick & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 146-165). Thousand Oaks, C A: Sage.
- Raphael, D., Brown, I., & Renwick, R. (1996). *Studying the lives of persons with developmental disabilities: Methodological lessons from the quality of life project*. Toronto: Quality of Life Research Unit/Centre for Health Promotion.
- Rapley, M. (2003). *Quality of life research: A critical introduction*. London: Sage Publications.
- Rathouz, P., Kasper, J., & Zeger, S. (1998). Short term consistency in self-reported physical functioning among elderly women. *American Journal of Epidemiology*, 147, 764-773.
- Rauen, F. (1999). *Elementos de iniciação à pesquisa*. Rio do Sul, SC: Nova Era.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B., Bruil, J., et al. (2001). Quality of life in children and adolescents: A European public health perspective. *Preventivmed*, 46, 294-302.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353-364.

- Renwick, R., & Brown, I. (1996). The center for health promotion's conceptual approach to quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 75-86). Thousand Oaks: Sage.
- Ribeiro, J. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 2(3), 179-191.
- Ribeiro, J. (1997). A promoção da saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crônicas. In J. Ribeiro (Ed.), *Actas do 2.º congresso nacional de psicologia da saúde* (pp. 253-282). Braga: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J. (2003). Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clinical Nutrition*, 23(1), 121-130.
- Robitail, S., Ravens-Sieberer, U., Simeoni, M., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., et al. (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the KISCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, 16(8), 1335-1345.
- Rodrigues, D., & Nogueira, J. (2010). Educação especial e inclusiva em Portugal: Factos e opções. *Revista Educación Inclusiva*, 3(1), 97-109.
- Rosa, A., & Ochaita, E. (1993). Introducción. In A. Rosa & E. Ochaita (Coords.) *Psicología de la ceguera* (pp. 1-18). Madrid: Alianza Editorial.
- Rosa, A. (1993). Caracterización de la ceguera y las deficiencias visuales. In A. Rosa & E. Ochaita (Coords.), *Psicología de la ceguera* (pp. 19-50). Madrid: Alianza Editorial.
- Rosadas, S. (1989). *Actividade física adaptada e jogo desportivo para o deficiente: Eu posso vocês duvidam?* São Paulo: Edição Livraria Atheneu.
- Rosser, R. (1997). A health index and output measure. In S. Stewart & R. Rosser (Eds.) *Quality of life: Assessment and application* (pp. 79-98). Lancaster: MTP.
- Ruta, D., Garratt, A., & Leng, M. (1994). A new approach to the measurement of quality of life: The patient-generated Index. *Medical Care*, 32(11), 1109-1126.
- Sá, E., Campos, I., & Silva, M. (2007). *Atendimento educacional especializado: Deficiência visual*. São Paulo: MEC, SEESP.
- Salinas, B., Beltrás, F., San Martín, A., & Salinas, C. (1996). Condiciones y actitudes hacia la integración escolar de niños ciegos y deficientes visuales. *Integración*, 21, 21-32.
- Sánchez, A. (2010). El deficit visual: Orientaciones para la intervención educativa. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, 45 - 6ºA, s.p.. Disponível

- em http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_27/ANA%20BELEN%20ESTEVEZ%20SANCHEZ_2.pdf, consultado a 23 de fevereiro de 2015.
- Santos, L., & Martins, I. (2002). *A qualidade de vida urbana: O caso da cidade do Porto*. Porto: Faculdade de Economia, Universidade do Porto.
- Santos, S., & Santos, S. (2007). Comportamento adaptativo e qualidade de vida nas crianças com dificuldade intelectual e desenvolvimental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 14, 57-67.
- Schalock, R., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, T. Thompson, T. Parmenter, & C. Hatton (Eds.), *International handbook on methods for research and evaluation in intellectual disabilities* (pp. 261-80). New York: Wiley.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human services practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. In M. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (1997). Three decades of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. (2004). Quality of life from a motivational perspective. *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, 303-319.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schalock, R., Gardner, J., & Bradley, V. (2007). *Quality of life across individuals, organizations, systems, and the community*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R., Verdugo, M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., et al. (2005). A crosscultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Seidl, E., & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: Aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Sêneca (s.d.). *Frases célebres sobre a qualidade de vida*. Disponível em <http://kdfrases.com/autor/sêneca?q=o+importante&x=24&y=14>, consultado a 10 de março de 2015.
- Serapioni, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: Algumas estratégias para a integração. *Ciências da Saúde Colectiva*, 5(1), 187-192.
- Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., et al. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27, 41-49.
- Setién, M. (1993). *Indicadores sociais de calidad de vida*. Madrid: Siglo XIX de Espanha Editores, S.A.
- Shin, D., & Johnson, D. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social and Indicators Research*, 5, 475-492.
- Silva, L. (2008a). O Braille e a sua importância na educação dos cegos. In L. Ribeiro (Ed.), *Ensino inclusivo para deficientes visuais: Guia do professor* (pp. 74-79). Braga: Edições Cidade Berço.
- Silva, L. (2008b). Como ajudar um cego. In L. Ribeiro (Ed.), *Ensino inclusivo para deficientes visuais: Guia do professor*, 10-15. Braga: Edições Cidade Berço.
- Silva, M. (1991). *Desporto para deficientes* (Dissertação de mestrado não publicada). Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física, Universidade do Porto.
- Silverstone, B., Lang, M., Rosenthal, B., & Faye, E. (2000). *The lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Simões, C., Santos, S., & Claes, C. (2015). The portuguese version of personal outcomes scale: A psycometric validity and seliability Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 129-142.
- Skevington, S., Lotfy, M., & O'Connell, K. (2004). The World Health Organization's WHOQLBREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research*, 13, 299-310.

- Sloane, M., Ball, K., Owsley, C., Bruni, J., & Roenker, D. (1992). The visual activities questionnaire: Developing an instrument for assessing problems in everyday visual tasks. *Technical Digest Series of the Optical Society of America*, 1, 26-29.
- Smith, D., Kelly, S., & Kapperman, G. (2011). *Assistive technology for students with visual impairments: Position paper of the division on visual impairments*. Arlington, VA: Council for Exceptional Children.
- Soares, A., Martins, A., Lopes, M., Britto, J., Oliveira C., & Moreira, M. (2011). Qualidade de vida de crianças e adolescentes: Uma revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*, 16(7), 3197-3206.
- Sociedade Portuguesa de Oftalmologia (s.d.). *Anatomia do olho humano*. Disponível em http://www.spoftalmologia.pt/perguntas_frequentes/o-olho-normal/, consultado em 5 de fevereiro de 2015.
- Souza, M. (2007). Educação física adaptada para pessoas portadoras de necessidades visuais especiais. *Revista Digital- Buenos Aires*, 111, s.p.. Disponível em <http://www.efdeportes.com/efd111/educacao-fisica-adaptada.htm>, consultado a 6 de fevereiro de 2015.
- Steinberg, E., Tielsch, J., Schein, O., Javitt, J., Sharkey, P., Cassard, S., & Sommer, A. (1994). The VF-14: An index of functional impairment in patients with cataract. *Archives of Ophthalmology*, 112(5), 630-638.
- Sung, L., Young, N., Greenberg, M., McLimont, M., Samanta, T., Wong, J., et al. (2004). Health-related quality of life (HRQOL) scores reported from parents and their children with chronic illness differed depending on utility elicitation method. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57, 1161-1166.
- Swallow, R. (1976). Piaget's theory and the visually handicapped learner. *New Outlook for the Blind*, 70(3), 273-280.
- Tesch, F., Oliveira, B., & Leão, A. (2007). Mensuração do impacto dos problemas bucais sobre a qualidade de vida de crianças: Aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, 23(11), 2555-2564.
- The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Germany: Pabst Science Publishers.
- Thomas, J., & Nelson, J. (2007). *Métodos de investigación en actividad física*. Espanha: Editorial Paiditribo.

- Trompenaars, F., Masthoff, E., Heck, G., Hodiamont, P., & Vries, J. (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of Life Research*, 14, 151-160.
- Tuckman, B. (2005). *Manual de investigação em Educação* (3.^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Tzavara, C., Tzonou, A., Zervas, I., Ravens-Sieberer, U., Dimitrakaki, C., & Tountas, Y. (2012). Reliability and validity of the KIDSCREEN-52 health-related quality of life questionnaire in a Greek adolescent population. *Annals of General Psychiatry*, 11(3), 1-7.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento de ação na área das necessidades educativas especiais: Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais: Acesso e qualidade*. Salamanca: UNESCO.
- van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2009). *Personal Outcomes Scale: Administration and standardization manual*. Ghent, Netherlands: Stichting Arduin.
- Veiga, C., Silva, C., Domingues, I., Saragoça, J., & Fernandes, L. (2014). *Inclusão profissional e qualidade de vida*. Vila Nova de Famalicão: FORMEM.
- Verdugo, M., & Sabeh, E. (2002). Evaluación de la calidad de vida en la infancia: Un estudio inicial. *Psicothema*, 14, 86-91.
- Verdugo, M. (1995). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. In M. Verdugo (Dir.), *Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp.1-35). Madrid: Siglo Veintiuno.
- Verdugo, M., Caballo, C., Peláez, A., & Prieto, G. (2000). *Calidad de vida en personas con deficiencia visual: Informe final de investigación*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). The spanish adaptation and validation of the family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 492-498.
- Verdugo, M., Prieto, G., Caballo, C., & Peláez, A. (2005a). Factorial structure of the Quality of life questionnaire in a spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21, 44-55.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., & Stancliffe, R. (2005b). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.

- Vilela, A. (s.d.). *Os sentidos: Visão, audição, paladar olfato e tato*. Disponível em <http://www.afh.bio.br/sentidos/sentidos1.asp>, consultado a 5 de fevereiro.
- Villalonga-Olives, E., Rojas-Farreras, S., Villagut, G., Palacio-Vieira, J., Valdiras, J., Herdman, M., et al. (2010). Impact of recent life events on the health-related quality of life of adolescents and youths: The role of gender and life events typologies in a follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(71), 1-9.
- Vygotsky, L. (1997). *Fundamentos de defectología. Obras completas, tomo cinco*. Cuba: Editorial Pueblo y Educación.
- Wallander, J., & Schmitt, M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.
- Wang, M., Schalock, R., Verdugo, M., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.
- Warren, D. (1984). *Blindness and early childhood development*. New York: Cambridge University Press.
- Wood-Dauphinee, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going. *Journal Clinical Epidemiology*, 52(4), 355- 363.
- World Medical Association (2008). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Disponível em <http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin7.pdf>, consultado a 25 de março de 2015.
- Wray, L., & Blaum, C. (2001). Explaining the role of sex on disability: A population based study. *The Gerontologist*, 41, 499-510.

Legislação

- Despacho n.º 14327/2011, de 21 de setembro, publicado no Diário da República, 2.ª Série, n.º 203.
- Lei de Bases do Sistema Educativo de 1986, de 14 de outubro, publicada no Diário da República, 1.ª Série, n.º 237.
- Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009, de 30 de julho, publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 146.

Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro, publicada no Diário da República, 1.ª Série, n.º 240.

Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006, de 21 de setembro, publicada no Diário da República, 1.ª Série, n.º 183.

Anexo I

Código: _____



Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional de Viseu
Mestrado em Ciências da Educação
Especialização em Educação Especial

Kidscreen 52 – Versão para Crianças e Adolescentes

com Cegueira, em Braille¹

Olá,

Como estás? É isso que queríamos que tu nos contes.

Por favor lê todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem primeiro à tua cabeça?

Escolhe a resposta mais adequada ao teu caso. Para responderes indica o número da pergunta e a letra da alínea.

Lembra-te: isto não é um teste, portanto não existem respostas erradas. É importante que respondas a todas as questões e para nós conseguir perceber as tuas respostas claramente. Quando pensas na tua resposta, por favor, tenta pensar na tua última semana.

Não tens que mostrar as tuas respostas a ninguém. E ninguém teu conhecido vai ver o teu questionário depois de o teres terminado.

I-És rapaz ou rapariga?

- A) Rapaz
- B) Rapariga

II-Que idade tens?

- A) 8 anos
- B) 9 anos
- C) 10 anos
- D) 11 anos
- E) 12 anos
- F) 13 anos
- G) 14 anos
- H) 15 anos
- I) 16 anos

J) 17 anos

K) 18 anos

1-Saúde a atividade física

1-Em geral, como descreves a tua saúde?

A) Excelente

B) Muito boa

C) Boa

D) Má

E) Muito má

Pensa na última semana...

2-Sentiste-te bem e em forma?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

3-Estiveste fisicamente ativo (por exemplo praticaste natação, goalball, caminhada, ...)?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

Pensa na última semana...

4-Sentiste-te cheio(a) de energia?

A) Nunca

B) Raramente

- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

2-Sentimentos

Pensa na última semana...

1-A tua vida tem sido agradável?

- A) Nada
- B) Pouco
- C) Moderadamente
- D) Muito
- E) Totalmente

2-Sentiste-te bem por estar vivo(a)?

- A) Nada
- B) Pouco
- C) Moderadamente
- D) Muito
- E) Totalmente

3-Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?

- A) Nada
- B) Pouco
- C) Moderadamente
- D) Muito
- E) Totalmente

Pensa na última semana...

4- Estiveste de bom humor?

- A) Nunca
- B) Raramente

- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

5-Sentiste-te alegre?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

6-Divertiste-te?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

3-Estado de humor geral

Pensa na última semana...

1- Sentiste que fizeste tudo mal?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

2-Sentiste-te triste?

- A) Nunca
- B) Raramente

- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

3-Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

4-Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

5-Sentiste-te farto(a)?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

6-Sentiste-te sozinho(a)?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente

E) Sempre

7-Sentiste-te debaixo de pressão (“stressado/a”)?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

4-Sobre ti próprio

Pensa na última semana...

1- Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

2- Sentiste-te contente com as tuas roupas?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

3- Sentiste-te preocupado(a) com a tua aparência?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente

E) Sempre

4- Sentiste inveja da maneira de ser de outros rapazes e raparigas?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

5- Sentiste-te seguro(a)/confiante?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

5-Tempo livre

Pensa na última semana...

1- Tiveste tempo suficiente para ti próprio(a)?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

2-Foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo livre?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

3-Tiveste oportunidades suficientes para estar ao ar livre?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

4-Tiveste tempo suficiente para te encontrares com os teus amigos(as)?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

5-Foste capaz de escolher o que fazer no teu tempo livre?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

6-Família, ambiente familiar e vizinhança

Pensa na última semana...

1- Os teus pais compreendem-te?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

2-Sentiste-te amado(a) pelos teus pais?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

Pensa na última semana...

3- Sentiste-te feliz em casa?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

4-Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

5-Os teus pais trataram-te com justiça?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

6-Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

7-Questões económicas

Pensa na última semana...

1- Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os teus amigos(as)?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

2-Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

Pensa na última semana...

3- Tiveste dinheiro suficiente para fazer atividades com os teus amigos(as)?

- A) Nada
- B) Pouco
- C) Moderadamente
- D) Muito

E) Totalmente

8-Amigos(as)

Pensa na última semana...

1- Passaste tempo com os teus amigos(as)?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

2-Fizeste atividades com outros rapazes e raparigas?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

3-Divertiste-te com os teus amigos(as)?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

4-Tu e os teus/tuas amigos(as) ajudaram-se uns aos outros?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente

E) Sempre

5-Sentiste-te capaz de falar sobre tudo com os teus/tuas amigos(as)?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

6-Sentiste que podes confiar nos(as) teus/tuas amigos(as)?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

9-Ambiente escolar e aprendizagem

Pensa na última semana...

1- Sentiste-te feliz na escola?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

2-Foste bom/boa aluno(a) na escola?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

3-Sentiste-te satisfeito(a) com os teus professores?

A) Nada

B) Pouco

C) Moderadamente

D) Muito

E) Totalmente

Pensa na última semana...

4-Gostaste de ir à escola?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

5-Tiveste uma boa relação com os teus professores?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

6- Os teus professores adaptaram os materiais, quando tu precisaste?

A) Nunca

B) Raramente

C) Algumas vezes

D) Frequentemente

E) Sempre

10-Provocação

Pensa na última semana...

1- Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

2-Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

3-Outros rapazes ou raparigas provocaram-te?

- A) Nunca
- B) Raramente
- C) Algumas vezes
- D) Frequentemente
- E) Sempre

1- Adaptação feita a partir de: Gaspar, T., & Matos, M. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes. Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52*. Cruz Quebrada: Aventura Social.

Anexo II

Código: _____



Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional de Viseu
Mestrado em Ciências da Educação
Especialização em Educação Especial

Kidscreen 52 – Versão para Crianças e Adolescentes¹

Olá,

Como estás? É isso que queríamos que tu nos contes.

Por favor lê todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem primeiro à tua cabeça?

Escolhe a resposta mais adequada ao teu caso.

Lembra-te: isto não é um teste, portanto não existem respostas erradas.

É importante que respondas a todas as questões.

Quando pensas na tua resposta, por favor, tenta pensar na tua última semana.

Não tens que mostrar as tuas respostas a ninguém. E ninguém teu conhecido vai ver o teu questionário depois de o teres terminado.

És rapaz ou rapariga?

Rapaz	<input type="checkbox"/>
Rapariga	<input type="checkbox"/>

Que idade tens? Anos

Tens cegueira ou baixa visão?

Cegueira	<input type="checkbox"/>
Baixa Visão	<input type="checkbox"/>

1-Saúde e Atividade Física

1-Em geral, como descreves a tua saúde?

Excelente	<input type="checkbox"/>
Muito boa	<input type="checkbox"/>
Boa	<input type="checkbox"/>
Má	<input type="checkbox"/>
Muito má	<input type="checkbox"/>

Pensa na última semana...

2-Sentiste-te bem e em forma?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

3-Estiveste fisicamente ativo (por exemplo praticaste natação, goalball, caminhada, ...)?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pensa na última semana...

4-Sentiste-te cheio(a) de energia?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2-Sentimentos

Pensa na última semana...

1-A tua vida tem sido agradável?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

2-Sentiste-te bem por estar vivo(a)?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

3-Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pensa na última semana...

4- Estiveste de bom humor?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Sentiste-te alegre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6-Divertiste-te?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3-Estado de humor geral

Pensa na última semana...

1- Sentiste que fizeste tudo mal?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2-Sentiste-te triste?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3-Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4-Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Sentiste-te farto(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6-Sentiste-te sozinho(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

7-Sentiste-te debaixo de pressão (“stressado/a”)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>

Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4-Sobre ti próprio

Pensa na última semana...

1- Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Sentiste-te contente com as tuas roupas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Sentiste-te preocupado(a) com a tua aparência?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Sentiste inveja da maneira de ser de outros rapazes e raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>

Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Sentiste-te seguro(a)/confiante?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Tempo livre

Pensa na última semana...

1- Tiveste tempo suficiente para ti próprio(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2-Foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo livre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3-Tiveste oportunidades suficientes para estar ao ar livre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>

Sempre ☐

4-Tiveste tempo suficiente para te encontrares com os teus amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Foste capaz de escolher o que fazer no teu tempo livre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6-Família, ambiente familiar e vizinhança

Pensa na última semana...

1- Os teus pais compreendem-te?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

2-Sentiste-te amado(a) pelos teus pais?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pensa na última semana...

3- Sentiste-te feliz em casa?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4-Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Os teus pais trataram-te com justiça?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6-Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

7-Questões económicas

Pensa na última semana...

1- Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os teus amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2-Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

Pensa na última semana...

3- Tiveste dinheiro suficiente para fazer atividades com os teus amigos(as)?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

8-Amigos(as)

Pensa na última semana...

1- Passaste tempo com os teus amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>

Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2-Fizeste atividades com outros rapazes e raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3-Divertiste-te com os teus amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4-Tu e os teus/tuas amigos(as) ajudaram-se uns aos outros?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Sentiste-te capaz de falar sobre tudo com os teus/tuas amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6-Sentiste que podes confiar nos(as) teus/tuas amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

9-Ambiente escolar e aprendizagem

Pensa na última semana...

1- Sentiste-te feliz na escola?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

2-Foste bom/boa aluno(a) na escola?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

3-Sentiste-te satisfeito(a) com os teus professores?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pensa na última semana...

4- Gostaste de ir à escola?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5-Tiveste uma boa relação com os teus professores?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Os teus professores adaptaram os materiais, quando tu precisaste?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

10-Provocação

Pensa na última semana...

1- Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2-Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3-Outros rapazes ou raparigas provocaram-te?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

1- Adaptação feita a partir de: Gaspar, T., & Matos, M. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes. Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52*. Cruz Quebrada: Aventura Social.

Anexo III

Código: _____



Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional de Viseu

Mestrado em Ciências da Educação

Especialização em Educação Especial

Kidscreen 52 – Versão para Pais¹

Pais,

Como é o/a seu/sua filho(a)?

Como é que ele/ela se sente?

É isso que queremos saber através si.

Por favor responda às seguintes questões com todo o seu conhecimento, assegurando que as suas respostas refletem a perspetiva do/da seu/sua filho(a).

Por favor tente recordar as experiências do/da seu/sua filho(a) na última semana...

1- Quem está a preencher o Questionário?

Mãe ☐

Pai ☐

Madrasta/Companheira do Pai ☐

Padrasto/Companheiro da Mãe ☐

Outro. Quem? _____

2- Idade? _____ Habilitações literárias? _____ Profissão? _____

3- O(a) seu/sua filho(a)/educando(a) tem:

Baixa Visão	Congénita	<input type="checkbox"/>
	Adquirida	<input type="checkbox"/>
Cegueira	Congénita	<input type="checkbox"/>
	Adquirida	<input type="checkbox"/>

1- Saúde a atividade física

1- Em geral, como descreve a saúde do(a) seu/sua filho(a)/educando(a)?

Excelente	<input type="checkbox"/>
Muito boa	<input type="checkbox"/>
Boa	<input type="checkbox"/>
Má	<input type="checkbox"/>
Muito má	<input type="checkbox"/>

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

2- Se sentiu bem e em forma?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

3- Esteve fisicamente ativo (por exemplo praticou natação, goalball, caminhada, ...)?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

4- Se sentiu cheio(a) de energia?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>

Sempre ☐

2- Sentimentos

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Sentiu a vida agradável?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

2- Se sentiu bem por estar vivo(a)?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

3- Se sentiu satisfeito(a) com a sua própria vida?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

4- Esteve de bom humor?

Nunca ☐

Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Se sentiu alegre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Se divertiu?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Estado de humor geral

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Sentiu que fez tudo mal?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Se sentiu triste?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Se sentiu tão mal que não quis fazer nada?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Sentiu que tudo na vida dele(a) estava a correr mal?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Se sentiu farto(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Se sentiu sozinho(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>

Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

7- Se sentiu sob pressão (“stressado/a”)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Sobre ele(a) próprio(a)

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Se sentiu feliz com a sua própria forma de ser?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Se sentiu feliz com as suas próprias roupas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Se sentiu preocupado com a sua aparência?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>

Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Sentiu inveja da maneira de ser dos outros rapazes e raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Se sentiu seguro(a)/confiante?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Tempo livre

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Teve tempo suficiente para si próprio(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Tem sido capaz de fazer atividades que quer fazer no tempo livre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
-------	--------------------------

Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Teve oportunidades suficientes para estar ao ar livre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Teve tempo suficiente para se encontrar com os seus próprios amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Foi capaz de escolher o que fazer no seu próprio tempo livre?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Família, ambiente familiar e vizinhança

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Se sentiu compreendido(a) pelos pais?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

2- Se sentiu amado(a) pelos pais?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

3- Se sentiu feliz em casa?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Sentiu que os pais tiveram tempo suficiente para ele(a)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Sentiu que os pais o/a trataram com justiça?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>

Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Foi capaz de falar com os pais quando quis?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

7- Questões económicas

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas atividades que os amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Teve dinheiro suficiente para as suas próprias despesas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

3- Teve dinheiro suficiente para fazer atividades com os amigos(as)?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

8- Amigos(as)

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Passou tempo com os amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Fez atividades com outros rapazes e raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Se divertiu com outros rapazes e raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

4- Com os amigos(as) se têm ajudado uns aos outros?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Se sentiu capaz de falar sobre tudo com os amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Foi capaz de confiar nos amigos(as)?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

9- Ambiente escolar e aprendizagem

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Se sentiu feliz na escola?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

2- Foi bom/boa aluno(a) na escola?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

3- Se sentiu satisfeito(a) com os professores?

Nada	<input type="checkbox"/>
Pouco	<input type="checkbox"/>
Moderadamente	<input type="checkbox"/>
Muito	<input type="checkbox"/>
Totalmente	<input type="checkbox"/>

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

4- Gostou de ir à escola?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

5- Teve uma boa relação com os professores?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

6- Sentiu que os professores lhe adaptaram os materiais, quando precisou?

Nunca	<input type="checkbox"/>
-------	--------------------------

Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

10-Provocação

Pense na última semana.

Considera que o/a seu/sua filho(a)/educando(a)...

1- Sentiu medo de outros rapazes ou raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

2- Foi gozado(a) por outros rapazes ou raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

3- Foi provocado(a) por outros rapazes ou raparigas?

Nunca	<input type="checkbox"/>
Raramente	<input type="checkbox"/>
Algumas vezes	<input type="checkbox"/>
Frequentemente	<input type="checkbox"/>
Sempre	<input type="checkbox"/>

1- Adaptação feita a partir de: Gaspar, T., & Matos, M. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes. Versão portuguesa dos instrumentos Kidscreen 52*. Cruz Quebrada: Aventura Social.

Anexo IV

From: olivete_oliveira@hotmail.com
To: mmatos@fmh.utl.pt
Subject: Autorização para Questionário
Date: Tue, 7 Apr 2015 10:58:00 +0100

Muito bom dia, Professora Doutora Margarida Matos.

O meu nome é Olivete Oliveira e estou a frequentar o Mestrado em Ciências da Educação, na Universidade Católica de Viseu.
A minha dissertação será sobre a Qualidade de Vida das Crianças e Adolescentes com Deficiência Visual, e no decurso das pesquisas encontrei o Questionário Kidscreen – 52, que foi traduzido por si e por outros colegas e por isso venho por este meio solicitar a sua autorização para utilizar o mesmo.

Grata pela atenção disponibilizada.

A mestrandas,
Olivete Oliveira

Anexo V



Informação ao Participante - Encarregado(a) de Educação

Exmo.(a) Senhor(a),

Eu, Olivete Marques Almeida Oliveira, venho por este meio solicitar a colaboração do seu educando na tese de mestrado que estou a realizar na Universidade Católica Portuguesa- Centro Regional das Beiras, com o tema *A Qualidade de Vida da Criança e do Adolescente com Deficiência Visual*.

Gostaria de falar um pouco deste projeto onde se pretende **aplicar o questionário Kidscreen 52**, ao aluno com deficiência visual, e no qual os mesmos vão avaliar a sua Qualidade de Vida. Também será aplicado um questionário, com as mesmas dimensões, aos pais/encarregados de educação para que estes avaliem a Qualidade de Vida dos seus filhos/educandos.

Este objetivo será importante para termos um melhor conhecimento da qualidade de vida que estes alunos têm e, simultaneamente, teremos a possibilidade de avaliar a perceção dos pais/encarregados de educação sobre a Qualidade de Vida que estes têm.

A opinião do seu educando é necessária para se perceber quais as dimensões nas quais este sente que tem melhor qualidade de vida e os domínios que podem ser melhorados. Desta forma e para realizar o estudo, é necessário que o seu educando preencha um questionário, que tem dez dimensões, a saber: 1) Saúde e atividade física; 2) Sentimentos; 3) Estado de humor geral; 4) Sobre ti próprio; 5) Tempos livres; 6) Família, ambiente familiar e vizinhança; 7) Questões económicas; 8) Amigos(as); 9) Ambiente escolar e Aprendizagem; 10) Provocação. Cada dimensão é composta entre 3 a 7 perguntas, cujas respostas variam entre o “nunca” e o “sempre”, ou o “nada” e “totalmente”. O seu educando responderá entre 15 a 20 minutos. Se o seu educando apresenta cegueira pode solicitar o questionário em Braille ou pode recorrer a um dos *softwares* informáticos de leitura, designado por NonVisual Desktop Access (NVDA) ou Job Access With Speech (JAWS). Se o seu educando apresenta baixa visão, o questionário será adaptado com o tamanho e tipo de letra a que está habituado.

Tem liberdade para escolher se quer que o seu educando participe ou não no estudo. Se o estudo for aceite, é dada a possibilidade ao seu educando, se considerarem

conveniente, desistir em qualquer momento. Os dados serão confidenciais, garantindo-se a privacidade das respostas. Será sempre respeitada a opinião do seu educando.

Para terminar, gostava de lhe pedir se poderia guardar os dados para poderem ser utilizados em futuras investigações. Mas, se isso acontecer, vou novamente pedir a sua autorização, dando-lhe conhecimento dos novos procedimentos e objetivos.

Estou sempre disponível para esclarecer dúvidas sobre o estudo, pelo que deixo o meu telemóvel (914795691) e o meu *email* (olivete_oliveira@hotmail.com).

Muito obrigada!

A mestranda: Olivete Oliveira

Anexo VI



Informação ao Participante - Diretor(a) do Agrupamento de Escolas

Exmo.(a) Senhor(a) Diretor(a),

Eu, Olivete Marques Almeida Oliveira, venho por este meio solicitar a **colaboração dos alunos com cegueira ou baixa visão do seu Agrupamento de Escolas** na tese de mestrado que estou a realizar na Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional das Beiras, com o tema *A Qualidade de Vida da Criança e do Adolescente com Deficiência Visual*.

Gostaria de falar um pouco deste projeto onde se **pretende aplicar o questionário Kidscreen 52**, ao aluno com deficiência visual, e no qual os mesmos vão avaliar a sua Qualidade de Vida. Também será aplicado um questionário, com as mesmas dimensões, aos pais/encarregados de educação para que estes avaliem a Qualidade de Vida dos seus filhos/educandos.

Este objetivo será importante para termos um melhor conhecimento da qualidade de vida que estes alunos têm e, simultaneamente, teremos a possibilidade de avaliar a perceção dos pais/encarregados de educação sobre a Qualidade de Vida que estes têm.

A opinião dos alunos é necessária para se perceber quais as dimensões nas quais estes sentem que têm melhor qualidade de vida e os domínios que podem ser melhorados. Desta forma e para realizar o estudo, é necessário que o aluno com cegueira ou baixa visão preencha um questionário, que tem dez dimensões, a saber: 1) Saúde e atividade física; 2) Sentimentos; 3) Estado de humor geral; 4) Sobre ti próprio; 5) Tempos livres; 6) Família, ambiente familiar e vizinhança; 7) Questões económicas; 8) Amigos(as); 9) Ambiente escolar e aprendizagem; 10) Provocação. Cada dimensão é composta entre 3 a 7 perguntas, cujas respostas variam entre o “nunca” e o “sempre”, ou o “nada” e “totalmente”. O questionário será preenchido entre 15 a 20 minutos. Se o aluno apresentar cegueira pode solicitar o questionário em Braille ou pode recorrer a um dos *softwares* informáticos de leitura, designado por NonVisual Desktop Access (NVDA) ou Job Access With Speech (JAWS). Se o aluno apresentar baixa visão, o questionário será adaptado ao tamanho e tipo de letra a que está habituado.

Tem liberdade para escolher se quer que os alunos participem ou não no estudo. Se o estudo for aceite, é dada a possibilidade aos alunos, se considerarem conveniente, desistir

em qualquer momento. Os dados serão confidenciais, garantindo-se a privacidade das respostas. Será sempre respeitada a opinião dos alunos.

Para terminar, gostava de lhe pedir se poderia guardar os dados para poderem ser utilizados em futuras investigações. Mas, se isso acontecer, vou novamente pedir a sua autorização, dando-lhe conhecimento dos novos procedimentos e objetivos.

Estou sempre disponível para esclarecer dúvidas sobre o estudo, pelo que deixo o meu telemóvel (914795691) e o meu *email* (olivete_oliveira@hotmail.com).

Muito obrigada!

A mestrand: Olivete Oliveira

Anexo VII

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

Avaliar a Qualidade de Vida da Criança e do Adolescente com Deficiência Visual

Eu, abaixo-assinado, -----

-----, declaro ter compreendido a explicação que foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar.

Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta adequada.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto do meu educando. Além disso, foi afirmado que o mesmo tem direito de recusar, a todo o tempo, a sua participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo.

Por isso, consinto que sejam aplicados os instrumentos de recolha de dados ao meu educando, descritos na informação ao participante.

Data: ____ / ____ / 201__

Assinatura do Encarregado de Educação do participante:

Anexo VIII

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

Avaliar a Qualidade de Vida da Criança e do Adolescente com Deficiência Visual

Eu, abaixo-assinado, -----

-----, declaro ter compreendido a explicação que foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar.

Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta adequada.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto do aluno que frequenta o Agrupamento de Escolas. Além disso, foi afirmado que o mesmo tem direito de recusar, a todo o tempo, a sua participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo.

Por isso, consinto que sejam aplicados os instrumentos de recolha de dados ao/aos aluno/os, descritos na informação ao participante.

Data: ____ / ____ / 201__

Assinatura do(a) Diretor(a) do Agrupamento de Escolas:

Anexo IX

Monotorização do Inquérito em Meio Escolar: Inquérito nº0496200001

Exmo(a)s. Sr(a)s.

O pedido de autorização do inquérito n.º 0496200001, com a designação *A Qualidade de Vida da Criança e do Adolescente com Deficiência Visual*, registado em 22-06-2015, foi aprovado.

Avaliação do inquérito:

Exmo.(a) Senhor(a) Olivete Oliveira

Venho por este meio informar que o pedido de realização de inquérito em meio escolar é autorizado uma vez que, submetido a análise, cumpre os requisitos, devendo atender-se às observações aduzidas.

Com os melhores cumprimentos

José Vítor Pedroso

Diretor-Geral

DGE

Observações:

a) A realização dos Inquéritos fica sujeita a autorização das Direções dos Agrupamentos de Escolas a contactar para a realização do estudo. Merece especial atenção o modo, o momento e condições de aplicação dos instrumentos de recolha de dados em meio escolar, porque onerosos, devendo fazer-se em estreita articulação com a Direção do Agrupamento.

b) Deve considerar-se o disposto na Lei nº 67/98 em matéria de garantia de anonimato dos sujeitos, confidencialidade, proteção e segurança dos dados, sendo necessário solicitar o consentimento informado e esclarecido do titular dos dados. No caso presente de inquirição de alunos menores (menos de 18 anos) este deverá ser atestado pelos seus representantes legais. As autorizações assinadas pelos Encarregados de Educação devem ficar em poder da Escola/Agrupamento ao qual pertencem os alunos. Não deve haver cruzamento ou associação de dados entre os que são recolhidos pelos instrumentos de inquirição e os constantes das declarações de consentimento informado.

c) Informa-se ainda que a DGE não é competente para autorizar a realização de estudos/aplicação de inquéritos ou outros instrumentos em estabelecimentos de ensino privados e para autorizar a realização de intervenções educativas/desenvolvimento de projetos e atividades/programas de intervenção/formação em meio escolar junto de alunos em contexto de sala de aula, dado ser competência da Escola/Agrupamento.

Pode consultar na Internet toda a informação referente a este pedido no endereço <http://mime.gepe.min-edu.pt>. Para tal terá de se autenticar fornecendo os dados de acesso da entidade

Anexo X

Quadro 7. Dimensões do Instrumento KIDSCREEN-52 (versão para crianças e adolescentes) N=3195

Dimensões	Nº de Itens	N	M	M*	DP	α de Cronbach	α de Cronbach**
Saúde e Actividade Física	5	3065	19,34 (0-25)	71,68	17,58	0,77	0,75 – 0,86
Sentimentos	6	3111	25,22 (0-30)	80,08	19,88	0,84	0,83 – 0,91
Estado de Humor Geral	7	3019	28,52 (0-35)	76,86	19,19	0,86	0,80 – 0,89
Sobre si próprio	5	3085	19,72 (0-25)	73,61	18,22	0,60	0,71 – 0,84
Tempo Livre / Autonomia	5	3082	20,29 (0-25)	76,46	20,95	0,81	0,79 – 0,86
Família e Ambiente Familiar	6	3092	25,22 (0-30)	80,10	19,84	0,84	0,83 – 0,90
Questões Económicas	3	3100	11,91 (0-15)	74,21	27,15	0,88	0,82 – 0,91
Amigos (as)	6	3058	24,49 (0-30)	77,04	19,73	0,84	0,81 – 0,87
Ambiente Escolar e Aprendizagem	6	3100	22,71 (0-30)	69,64	20,11	0,84	0,81 – 0,88
Provocação	3	3144	12,60 (0-15)	79,98	22,05	0,75	0,61 – 0,83

*Resultados transformados em valores entre 0 e 100

**intervalo dos valores de α de Cronbach dos países europeus membros do grupo KIDSCREEN (Ravens-Sieberer & European KIDSCREEN Group, 2005).

Anexo XI

Quadro 8. Correlação de Pearson entre dimensões da QVRS – Instrumento KIDSCREEN (N=3195)

	SAF	S	EHG	STP	TL	F	QE	A	E
Saúde e Actividade Física	-----								
Sentimentos	0,54**	-----							
Estado de Humor Geral	0,36**	0,63**	-----						
Sobre si próprio	0,29**	0,44**	0,50**	-----					
Tempo Livre	0,43**	0,56**	0,48**	0,39**	-----				
Família e Ambiente Familiar	0,33**	0,56**	0,50**	0,43**	0,53**	-----			
Questões Económicas	0,28**	0,35**	0,32**	0,27**	0,44**	0,45**	-----		
Amigos (as)	0,39**	0,49**	0,42**	0,33**	0,57**	0,44**	0,48**	-----	
Ambiente escolar/aprendizagem	0,27**	0,48**	0,43**	0,34**	0,37**	0,44**	0,29**	0,37**	-----
Provocação	0,22**	0,27**	0,41**	0,33**	0,24**	0,24**	0,30**	0,33**	0,14**

** Correlação significativa a 0.01 (2 – tailed)

Anexo XII

Quadro 11. Análise univariada da QVRS em Crianças e Adolescentes (e desvios padrão) por género (N=3195)

Dimensões	Rapazes		Raparigas		F
	M	dp	M	dp	
Saúde e Actividade Física	75,64	16,69	67,93	17,59	154,49***
Sentimentos	81,14	16,45	79,06	17,22	11,89***
Estado de Humor Geral	78,52	18,66	75,29	19,57	21,60***
Sobre si próprio	76,07	17,14	71,25	18,90	54,94***
Tempo Livre	78,75	20,39	74,21	21,26	35,92***
Família e Ambiente Familiar	81,70	18,61	78,55	20,84	19,56***
Questões Económicas	74,13	27,44	74,29	26,87	(n.s.)
Amigos (as)	77,15	19,77	76,93	19,70	(n.s.)
Ambiente Escolar e Aprendizagem	67,00	21,63	72,17	18,18	51,97***
Provocação	81,11	21,54	78,89	22,49	8,00***

***p≤0,001

Anexo XIII

Quadro 12. Análise univariada da QVRS em Crianças e Adolescentes (e desvios padrão) por grupo de idade (N=3195)

Dimensões	10 – 11 anos		12 anos ou mais		F
	M	dp	M	dp	
Saúde e Actividade Física	72,75	17,17	70,94	17,83	7,84**
Sentimentos	83,01	15,09	78,02	17,74	67,35***
Estado de Humor Geral	80,39	17,58	74,40	19,88	72,77***
Sobre si próprio	78,66	17,03	70,13	18,19	172,66***
Tempo Livre	79,43	19,46	74,41	21,70	43,22***
Família e Ambiente Familiar	83,75	17,08	77,55	21,19	74,65***
Questões Económicas	74,47	27,22	74,03	27,10	(n.s.)
Amigos (as)	78,40	18,78	76,09	20,32	10,16***
Ambiente Escolar e Aprendizagem	77,22	17,52	64,27	20,10	346,64***
Provocação	78,23	22,13	81,21	21,92	14,00***

***p≤0,001; **p≤0,05

Anexo XIV

Quadro 18. Dimensões do Instrumento KIDSCREEN (versão para pais).

Dimensões	Nº de Itens	N	M	M *	DP	α de Cronbach
Saúde e Actividade Física	5	2182	19,36 (0-25)	71,82	18,03	0,82
Sentimentos	6	2115	25,43 (0-30)	80,96	14,68	0,85
Estado de Humor Geral	7	2131	29,75 (0-35)	81,25	15,87	0,85
Sobre si próprio	5	2147	20,49 (0-25)	77,46	16,04	0,64
Tempo Livre	5	2137	20,84 (0-25)	79,21	17,65	0,81
Família e Ambiente Familiar	6	2106	26,08 (0-30)	83,66	14,89	0,80
Questões Económicas	3	2140	11,53 (0-15)	71,10	25,27	0,87
Amigos (as)	6	2061	23,05 (0-30)	71,05	18,61	0,86
Ambiente Escolar e Aprendizagem	6	2111	23,58 (0-30)	73,24	16,81	0,85
Provocação	3	2117	12,68 (0-15)	80,70	20,59	0,83

*Resultados transformados em valores entre 0 e 100

Anexo XV

Quadro 19. Correlação de Pearson entre dimensões da QVRS – Instrumento KIDSCREEN (N=2256)

	SAF	S	EHG	STP	TL	F	QE	A	E
Saúde e Actividade Física	-----								
Sentimentos	0,53**	-----							
Estado de Humor Geral	0,31**	0,57**	-----						
Sobre si próprio	0,24**	0,41**	0,44**	-----					
Tempo livre	0,34**	0,49**	0,37**	0,31**	-----				
Família e Ambiente Familiar	0,31**	0,57**	0,52**	0,41**	0,47**	-----			
Questões Económicas	0,24**	0,28**	0,28**	0,21**	0,34**	0,34**	-----		
Amigos (as)	0,37**	0,43**	0,34**	0,21**	0,51**	0,38**	0,42**	-----	
Ambiente Escolar e Aprendizagem	0,28**	0,46**	0,43**	0,34**	0,34**	0,49**	0,29**	0,35**	-----
Provocação	0,19**	0,25**	0,37**	0,27**	0,20**	0,22**	0,26**	0,30**	0,23**

** Correlação significativa a 0,01 (2 – tailed)

Anexo XVI

Quadro 25. Teste t para amostra emparelhadas – pais e filhos (N= 4460)

Dimensões	Filhos		Pais		t
	M	dp	M	dp	
Saúde e Actividade Física	71,67	17,53	71,92	18,02	-0,296
Sentimentos	80,90	16,22	80,94	14,71	0,000
Estado de Humor Geral	78,16	18,37	81,23	15,90	-5,512
Sobre si próprio	74,35	18,15	77,48	16,06	-5,718
Tempo Livre	77,22	20,63	79,28	17,65	-3,713
Família e Ambiente Familiar	80,97	19,20	83,66	14,93	-4,811
Questões Económicas	74,56	26,65	71,24	25,22	4,357
Amigos (as)	77,58	19,27	71,08	18,58	10,717
Ambiente Escolar e Aprendizagem	71,91	19,00	73,24	16,84	-2,134
Provocação	80,01	21,47	80,63	20,64	-0,913